

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**Departamento de Didáctica y Organización Escolar**



**EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR**

**PRESENTADA POR**

**Dolores Izuzquiza Gasset**

Bajo la dirección de la doctora

Pilar Gutiez Cuevas

**Madrid, 2000**

**ISBN: 84-669-2417-5**

Deseo expresar mi profundo agradecimiento:

T 24821

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR**

**EL OCIO EN LAS PERSONAS CON**  
**SÍNDROME DE DOWN**



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE



5314013934

**Tesis Doctoral presentada por:**  
**Dolores Izuzquiza Gasset**

**Dirigida por:**  
**Dra. Dña. Pilar Gutiez Cuevas**



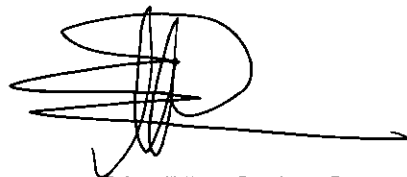




**Dña. PILAR GUTIEZ CUEVAS, DIRECTORA, PROFESORA TITULAR DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA FACULTAD DE EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID.**

**CERTIFICA:** Que Dña. DOLORES IZUZQUIZA GASSET ha realizado la TESIS DOCTORAL con el título "El Ocio en las Personas con síndrome de Down", en el Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Educación.

Para que así conste firmo la presente en Madrid a diecinueve de septiembre de dos mil.

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'P' with a horizontal line extending to the right and a small hook at the bottom left.

Fdo. Pilar Gutiez Cuevas.



A la Dra. Dña. Marta Peral, coordinadora del Hospital de Día Psiquiátrico Infantil del H. Niño Jesús de Madrid, por la formación y ayuda recibida a lo largo del trabajo de investigación.

A Dña. M<sup>a</sup> Dolores Belmonte, Trabajadora Social, por su eficaz apoyo.

A Dña. Susana Bernard, por su colaboración en el paso de los instrumentos de medida.

A mis padres, mis primeros educadores, por darme la oportunidad de haber recibido una formación que ha hecho posible esta tesis.

A mis hermanos Rafael y Pedro, por su colaboración en las traducciones de cientos de artículos y por su apoyo incondicional y entusiasmo hacia mis proyectos profesionales.

A ti, por hacer realidad este momento.

618618611  
25749079



# ÍNDICE

<b>0.- Introducción.....</b>	<b>14</b>
<b><i>I.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</i></b>	<b>18</b>
<b>CAPÍTULO I: EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>18</b>
<b>1.1.- Contextualización del problema.....</b>	<b>20</b>
1.1.1.- Aproximación al concepto de retraso mental.....	20
1.1.2.- Aproximación al síndrome de Down.....	21
1.1.3.- Aproximación al concepto de Ocio.....	22
<b>1.2.- Situación actual de la investigación.....</b>	<b>23</b>
1.2.1.- En el campo del retraso mental.....	23
1.2.2.- En el campo del síndrome de Down.....	27
1.2.3.- En el campo del Ocio y discapacidad.....	32
<b>1.3.- Futuras líneas de investigación.....</b>	<b>34</b>
<b><i>II.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....</i></b>	<b>37</b>
<b>CAPÍTULO II: EL RETRASO MENTAL.....</b>	<b>40</b>
<b>2.1.- Perspectiva histórica: evolución del concepto de retraso mental.....</b>	<b>40</b>
<b>2.2.- Definición de retraso mental.....</b>	<b>54</b>
2.2.1.- Líneas actuales.....	54
2.2.2.- Perspectivas de futuro.....	56

<b>2.3.- Diagnóstico y sistemas de clasificación.....</b>	<b>57</b>
2.3.1.- Criterios de la O.M.S.....	58
2.3.2.- Criterios de la A.P.A.....	59
2.3.3.- Criterios de la A.A.M.R.....	62
2.3.4.- Relaciones entre los criterios diagnósticos.....	73
 <b>2.4.- Epidemiología.....</b>	 <b>74</b>
 <b>2.5.- Etiología.....</b>	 <b>76</b>
 <b>2.6.- Modelos de intervención.....</b>	 <b>84</b>
2.6.1.- Psicométrico.....	84
2.6.2.- Evolutivo.....	85
2.6.3.- Conductual.....	86
2.6.4.- Cognitivista.....	87
2.6.5.- Psicoanalítico.....	87
2.6.6.- Biomédico.....	88
 <b>2.7.- La educación de las personas con discapacidad intelectual.....</b>	 <b>89</b>
2.7.1.- Antecedentes.....	89
2.7.2.- La educación de las personas con discapacidad intelectual en el marco de la LOGSE ( 1990).....	96
2.7.2.1.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. en los centros ordinarios.....	97
2.7.2.2.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. en los centros de educación especial.....	99
2.7.2.3.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. asociados a déficit auditivos.....	100
 <b>2.8.- La integración laboral.....</b>	 <b>102</b>
2.8.1.-Antecedentes.....	102
2.8.2.-Situación actual.....	104

<b>CAPÍTULO III: EL SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>108</b>
<b>3.1.- Conceptualización del síndrome de Down.....</b>	<b>110</b>
3.1.1.- Evolución histórica del concepto.....	110
3.1.2.- Definición y variantes cromosómicas.....	113
3.1.3.- Etiología de la Trisomía 21.....	114
3.1.4.- Diagnóstico Prenatal.....	116
3.1.5.- Investigación biomédica.....	118
<b>3.2.- Características psicobiológicas.....</b>	<b>122</b>
3.2.1.- Fenotipo y trastornos asociados.....	122
3.2.1.1.- Características físicas.....	122
3.2.1.2.- Trastornos clínicos asociados.....	124
3.2.2.- Estructura y función cerebral.....	134
3.2.3.- Procesos Cognitivos.....	137
3.2.3.1.- Percepción.....	137
3.2.3.2.- Memoria.....	139
3.2.3.3.- Cognición.....	141
3.2.4.- Psicolingüística.....	145
3.2.4.1.- Desarrollo psicolingüístico.....	145
3.2.4.2.- Lecto—escritura y desarrollo cognitivo.....	148
3.2.4.3.- Sistemas de comunicación alternativa e incrementadora.....	150
3.2.5.- Temperamento y desarrollo afectivo.....	151
<b>3.3.- Aspectos educativos.....</b>	<b>155</b>
3.3.1.- Etapas educativas y modalidades de escolarización.....	155
3.3.2.- Marco teórico referencial en el que se fundamentan los itinerarios formativos.....	157
3.3.3.- Características del aprendizaje.....	158
3.3.4.- Metodología para el diseño de las estrategias de aprendizaje que han de proporcionar los programas educativos.....	159
3.3.5.- Programas específicos.....	160
3.3.5.1.- Programas de Atención Temprana.....	160
3.3.5.2.- El currículo escolar en la escolarización obligatoria.....	166
3.3.5.3.- Programas de Garantía Social.....	169
3.3.5.4.- Programas de F. para la Transición a la Vida Adulta.....	170



<b>3.4.- Aspectos laborales.....</b>	<b>173</b>
3.4.1.- Programas de Inserción Laboral.....	173
<b>3.5.- La familia de las personas con síndrome de Down.....</b>	<b>176</b>
3.5.1.- Implicaciones de la llegada de un hijo con síndrome de Down al núcleo familiar.....	176
3.5.2.- Factores que influyen en la evolución del desarrollo del niño.....	178
3.5.3.- Modelos teóricos de intervención familiar.....	179
3.5.3.1.- Modelo Conductista.....	180
3.5.3.2.- Modelo Humanista.....	180
3.5.3.3.- Modelo Adleriano.....	181
3.5.3.4.- Modelo Ecosistémico.....	181
3.5.3.5.- Modelo Cognitivo.....	182
3.5.4.- Programas específicos de intervención en el entorno familiar.....	183
3.5.4.1.- Modificación de comportamientos.....	183
3.5.4.2.- Establecimiento de relaciones.....	186
3.5.4.3.- Desarrollo cognitivo.....	188
3.5.5.- Formación y apoyo familiar en la Comunidad de Madrid.....	188
3.5.6.- La educación del ocio en el seno de la familia.....	189
 <b>CAPÍTULO IV: OCIO Y DISCAPACIDAD.....</b>	 <b>191</b>
<b>4.1.- Conceptualización del ocio.....</b>	<b>194</b>
4.1.1.- Historia y sociología del ocio.....	194
4.1.2.- Concepto de ocio.....	199
4.1.3.- El ocio en la sociedad actual.....	203
4.1.4.- Direccionalidad del ocio.....	207
4.1.5.- Dimensiones del ocio.....	209
4.1.5.1.- Lúdica.....	209
4.1.5.2.- Festiva.....	211
4.1.5.3.- Creativa.....	212
4.1.5.4.- Ecológica.....	213
4.1.5.5.- Solidaria.....	214

<b>4.2.- El ocio en la educación.....</b>	<b>215</b>
4.2.1.- Antecedentes de la pedagogía del ocio: Modelos históricos.....	215
4.2.1.1.- La pedagogía tradicional.....	215
4.2.1.2.- La Escuela Nueva y la Institución Libre de Enseñanza.....	215
4.2.1.3.- Otros movimientos e instituciones recreativas.....	221
4.2.2.- La educación del ocio en la investigación actual.....	223
4.2.2.1.- Weber.....	223
4.2.2.2.- Henz.....	224
4.2.2.3.- Puig Rovira y Trilla.....	225
4.2.2.4.- Josué Llull Peñalba.....	230
4.2.3.- Programas actuales de ocio.....	230
4.2.3.1.- En ámbito internacional.....	230
4.2.3.1.1.- Programas de Mundy.....	231
4.2.3.1.2.- Programas de Dattilo.....	235
4.2.3.1.3.- Programas de Peterson.....	236
4.2.3.2.- En ámbito nacional.....	238
<b>4.3.- El ocio en las personas con retraso mental.....</b>	<b>240</b>
4.3.1.- Antecedentes: el ocio terapéutico.....	240
4.3.2.- El derecho al ocio de las personas con discapacidad.....	250
4.3.2.1.- Legislación y Política Social en ámbitos nacionales e internacionales.....	250
4.3.2.2.- Las Políticas Municipales de Atención a las Personas con Retraso Mental de la Comunidad de Madrid en 1999.....	259
4.3.3.- Líneas de actuación en ámbitos internacionales.....	266
4.3.3.1.- Tendencias actuales.....	266
4.3.4.- Líneas de actuación en España.....	271
4.3.4.1.- Corriente conceptual.....	272
4.3.4.2.- Corriente legislativa.....	273
4.3.4.3.- Corriente pedagógica.....	273
4.3.4.4.- Corriente inclusiva.....	274
<b>4.4.- El ocio en las personas con síndrome de Down.....</b>	<b>275</b>
4.4.1.- Características relevantes del ocio en las personas con síndrome de Down.....	275
4.4.1.1.- Características individuales.....	275

4.4.1.1.1.- Capacidad cognitiva y participación en actividades de ocio.....	275
4.4.1.1.2.- Habilidades para tomar decisiones.....	278
4.4.1.1.3.- Nivel de satisfacción.....	279
4.4.1.1.4.- Desarrollo socio afectivo y la interacción entre iguales.....	282
4.4.1.1.5.- Aspectos psicoevolutivos del desarrollo del juego..	283
4.4.2.- Características del entorno.....	286
4.4.2.1.- Contexto físico y social en el que realizan las actividades....	286
4.4.2.2.- Los Centros de Ocio.....	288
4.4.2.3.- Modelos organizativos.....	289
4.4.2.4.- Barreras para la práctica de un Ocio de calidad.....	290
4.4.3.- Servicios de ocio para las personas con síndrome de Down.....	291
4.4.3.1.- Servicios que ofrece la Comunidad.....	291
4.4.3.2.- Criterios de calidad en centros y servicios de Ocio.....	296
4.4.4.- Programas para la educación del ocio.....	300
4.4.4.1.- EL modelo ecocéntrico de Brown.....	301
4.4.4.2.- Programa AUTOC.....	306
4.4.4.3.- Programa PAS.....	308
4.4.4.4.- Programas de F. para la Transición a la Vida Adulta.....	308
4.4.5.- Programas para la inclusión en los servicios de ocio comunitario.....	313
4.4.5.1.- Principios metodológicos comunes.....	313
<b>III.- ESPECIFICACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>319</b>
<b>CAPÍTULO V: DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>320</b>
<b>5.1.- Objetivos de la investigación.....</b>	<b>320</b>
<b>5.2.- Diseño de investigación.....</b>	<b>323</b>
<b>5.3.- Formulación de hipótesis.....</b>	<b>327</b>
<b>5.4.- Ámbito: Población y muestra.....</b>	<b>347</b>

<b>5.5.- Definición de variables.....</b>	<b>352</b>
5.5.1.- Identificación de las variables del estudio.....	353
5.5.2.- Conceptualización de las variables.....	354
5.5.3.- Funciones de las variables.....	369
<b>5.6.- Instrumentos de medida.....</b>	<b>372</b>
5.6.1.- Cuestionario de Prácticas de Ocio.....	373
5.6.2.- K-BIT. Test de Inteligencia Abreviado de Kaufman.....	380
5.6.3.- Test Peabody de Dunn.....	384
<b>5.7.- Tratamiento estadístico de los datos.....</b>	<b>386</b>
<b>5.8.- Análisis de los resultados.....</b>	<b>391</b>
5.8.1.- 1ª Hipótesis.....	391
5.8.2.- 2ª Hipótesis.....	451
5.8.3.- 3ª Hipótesis.....	455
5.8.4.- 4ª Hipótesis.....	457
<b>CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....</b>	<b>468</b>
<b>6.1.- Conclusiones.....</b>	<b>470</b>
<b>6.2.- Propuesta de un programa de intervención para el ocio y el tiempo libre.....</b>	<b>484</b>
6.2.1.- Justificación y contextualización de la educación del ocio.....	485
6.2.2.- Características generales de los programas.....	490
6.2.3.- Objetivos.....	492
6.2.4.- Modelo de formación e intervención familiar.....	494
6.2.5.- Aspectos metodológicos.....	497
6.2.6.-Propuestas para realizar en el tiempo libre.....	499
<b>IV.- BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>508</b>
<b>V.- ANEXOS.....</b>	<b>576</b>
A.- Legislación.....	578
B.- Tratamiento estadístico de los datos.....	583

## 0.- INTRODUCCIÓN

La génesis del presente estudio sobre el ocio de las personas con síndrome de Down emerge de las siguientes consideraciones:

- Actualmente, la investigación biomédica y educativa, en el campo del síndrome de Down avanzan por caminos muy dispares. El descubrimiento de Lejeune, en 1959, sobre la presencia de un material cromosómico extra perteneciente al cromosoma 21, marcó un antes y un después en la investigación, tanto biológica como médica. Esta situación derivó en una profusión de investigaciones en el campo de la medicina, que han logrado mejorar, en un alto grado, la salud de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, la investigación en el ámbito de la psicopedagogía se encuentra en los inicios dada la escasez de proyectos que diseñen métodos y validen sus resultados (Flórez, Troncoso y Dierssen 1997: 1-13).
- Las personas con discapacidad intelectual o retraso mental, debido a su funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media y a las limitaciones que manifiestan en las habilidades adaptativas (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss y cols. 1992), presentan una falta de estrategias habilidades y recursos para poder realizar, de forma gratificante, la mayoría de las actividades que implican un ocio de calidad.
- En la normativa fundamental del Estado, La Constitución Española de 1978, en el Título I, se reconoce el derecho a la educación del ocio a través de los artículos:
  - Artículo. 43.3: *“los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitará la adecuada utilización del ocio”.*
  - Artículo 49: *“los poderes públicos realizarán una política de precisión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”*

A lo anteriormente expuesto podemos añadir nuestra propia experiencia profesional como consecuencia del trabajo realizado durante dieciocho años en el Centro de Educación Especial María Corredentora, en un primer momento como

Tutora de un aula y posteriormente como Orientadora del Centro, compaginando esta función con la de profesora titular de la Escuela Universitaria de Magisterio ESCUNI en la especialidad de Educación Especial.

Mi labor docente ha estado siempre guiada por una inquietud investigadora hacia las personas con síndrome de Down, debido a que en el Centro cursan sus estudios doscientos alumnos con dicho síndrome.

Durante casi dos décadas hemos venido observando, tanto en el entorno escolar como en el familiar, que, los niños y jóvenes con síndrome de Down, presentan dificultades para la realización de sus actividades en el tiempo libre.

Estamos plenamente convencidos que la educación del ocio es un proceso que se encuentra relacionado con el aprendizaje de habilidades y conocimientos, con el descubrimiento de diferentes alternativas, unido al desarrollo de actitudes y conductas, que implican un mundo de valores y una capacidad de elección. La educación del ocio es un proceso continuo a lo largo de la vida, que tiene una importante incidencia axiológica y comparte fines educativos tales como la salud, la estabilidad emocional y el fortalecimiento de la personalidad. (Cuenca 2000b).

Hasta el momento presente, tanto padres como profesionales de la educación, hemos centrado nuestro campo de actuación en proporcionar a los niños y jóvenes con síndrome de Down, los medios necesarios para adquirir conocimientos y habilidades fundamentalmente referidos a las áreas instrumentales básicas (Spiker y Hopmann 1997, Guralnick 2000), sin reflexionar en profundidad que es vital enseñar a jugar, divertirse, festejar, compartir con los demás, situaciones lúdicas gratificantes y a ser positivo ante la vida.

Las tardes, los fines de semana y las vacaciones, son momentos en los que no se encuentra presente la actividad laboral pero esto no implica que no se requieran habilidades y alternativas para poder vivir de forma gratificante estos momentos cada vez más largos y valorados de nuestra vida, en los que se tiene la posibilidad de realizar todo aquello que puede ilusionar a una persona.

En función de lo anteriormente expuesto, los objetivos que nos planteamos en la presente investigación son los siguientes:

1.- Conocer, estudiar y analizar el estado actual de la investigación en los campos referidos al retraso mental y específicamente al síndrome de Down, en relación con la vivencia del ocio y el tiempo libre.

2.- Determinar las actividades de ocio, que los niños y jóvenes con síndrome de Down llevan a cabo en su tiempo libre, tomando como referencia las cinco dimensiones del ocio autotélico: lúdica, ambiental – ecológica, creativa, festiva y solidaria, describiendo las características más relevantes que las definen.

- Para ello será necesario la adaptación de diferentes instrumentos que permitan la identificación y descripción de dichas actividades.

3.- Identificar las variables que puedan incidir en la realización de actividades de ocio en su tiempo libre.

4.- Analizar semejanzas y diferencias con sujetos que:

- No manifiesten retraso mental en su funcionamiento actual.
- Tengan retraso mental sin tener el síndrome de Down.

5.- En función de los datos obtenidos, diseñar unas posibles líneas de intervención, que sirvan de base para la elaboración de futuros programas específicos, dirigidos a la educación para el ocio de las personas con síndrome de Down.

Para el logro de los objetivos descritos anteriormente, el proceso que se seguirá en el presente estudio constará de las siguientes apartados:

#### *Apartado I: Planteamiento del problema*

En él se contextualizará el tema de estudio y se ofrecerá una visión global del estado en el que se encuentra la investigación actual en los campos referidos a :

- Retraso mental o discapacidad intelectual.
- Síndrome de Down.
- Ocio y discapacidad.

Finalizaremos con una descripción de las futuras líneas de investigación, en función de los estudios realizados hasta el momento en los campos anteriormente citados.

*Apartado II: Marco teórico referencial en el que se fundamenta la investigación.*

En este apartado se llevará a cabo un análisis conceptual y epistemológico del:

- Retraso Mental.
- Síndrome de Down.
- Ocio y discapacidad.

Tras el que se identificarán los métodos y programas de intervención que se han puesto en práctica hasta el momento, relacionados con las tres concepciones anteriores.

*Apartado III: Especificaciones de la investigación.*

Partiendo de los interrogantes planteados sobre el objeto de estudio, se formularán los objetivos de la investigación y se realizará el diseño de la misma, se plantearán las hipótesis, y se describirá la población, la muestra y los instrumentos de medida.

Posteriormente se tratarán estadísticamente los datos y se analizarán los resultados.

Por ultimo, en función de los datos obtenidos, se propondrán unas orientaciones que sirvan de guía para la elaboración de programas de intervención que ofrezcan respuestas a las necesidades planteadas.



---

## ***I.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA***

### **CAPÍTULO I: EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: JUSTIFICACIÓN.**

#### **1.1.- Contextualización del problema**

- 1.1.1.- Aproximación al concepto de retraso mental
- 1.1.2.- Aproximación al síndrome de Down.
- 1.1.3.- Aproximación al concepto de Ocio.

#### **1.2.- Situación actual de la investigación**

- 1.2.1.- En el campo del retraso mental.
- 1.2.2.- En el campo del síndrome de Down.
- 1.2.3.- En el campo del Ocio y discapacidad.

#### **1.3.- Futuras líneas de investigación.**



## **I.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **CAPÍTULO I: EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: JUSTIFICACIÓN.**

#### **1.1.- Contextualización del problema**

El estudio del ocio en las personas con síndrome de Down se enmarca dentro de cuatro ámbitos que consideramos necesario destacar:

- El retraso mental, que toda persona con trisomía 21 padece.
- La especificidad del propio síndrome.
- El ocio en la actualidad y su incidencia en el desarrollo madurativo global de la persona.
- El tiempo libre de las personas con síndrome de Down y su utilización.

En los capítulos II, III y IV, se llevará a cabo un estudio pormenorizado de cada uno de los ámbitos especificados, no obstante, la contextualización del problema, requiere proponer a continuación su conceptualización más genérica.

##### **1.1.1.- Aproximación al concepto de retraso mental**

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales D.S.M.-IV (1995) define la característica esencial del retraso mental como:

*"...una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de si mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). El retraso Mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central." (1995: 41).*

Luckasson, Coulter y Polloway (1992), en el último manual publicado por la American Association on Mental Retardation, traducido al castellano en 1997, conceptualizan el Retraso Mental a través de la siguiente definición:

*“El Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El Retraso Mental se manifiesta antes de los dieciocho años”. (1997: 17)*

El Manual de los Trastornos Mentales y del Comportamiento CIE-10 (1998), define el retraso mental tal y como indicamos a continuación:

*“El retraso mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización”. (CIE-10: 275).*

### **1.1.2.- Aproximación al síndrome de Down**

*El manual MERCK de diagnóstico y terapéutica (1999), en su 10ª edición española, define el síndrome de Down como una aberración cromosómica no ligada al sexo en el par 21 con tres tipos de variantes cromosómicas:*

- Trisomía 21.
- Traslocación.
- Mosaico.

La sobreexpresión genética repercutirá en un desequilibrio por exceso o por defecto en la producción de algunos materiales biológicos, imprescindibles para un correcto desarrollo de determinados órganos y sistemas del cuerpo humano, como el sistema nervioso central y en concreto el cerebro, cuya alteración produce la discapacidad intelectual o retraso mental (Flórez 2000e).

### **1.1.3.- Aproximación al concepto de Ocio**

La Asociación Internacional World Leisure & Recreation Association (1994) en su carta sobre La Educación del Ocio, define el término tal y como se expone a continuación:

1. *“ El Ocio se refiere a un área específica de la experiencia humana, con sus beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad. Comprende formas de expresión cuyos elementos son de naturaleza física, intelectual, social, artística o espiritual.*
2. *El ocio es un recurso importante para el desarrollo personal, social y económico y es un aspecto de la calidad de vida. El Ocio es también una industria cultural que crea empleo, bienes y servicios. Los factores políticos, económicos, sociales, culturales y medio ambientales pueden aumentar o dificultar el Ocio.*
3. *El Ocio fomenta una buena salud general y un bienestar al ofrecer variadas oportunidades que permiten a individuos y grupos seleccionar actividades y experiencias, que se ajustan a sus propias necesidades, intereses y preferencias. Las personas consiguen su máximo potencial de ocio cuando participan en las decisiones que determinan las condiciones de su ocio.*
4. *El Ocio es un derecho básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería ser privado de este derecho por razones de género, orientación sexual, edad, raza, religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica.*
5. *El desarrollo del Ocio se facilita garantizando las condiciones básicas de vida, tales como la seguridad, cobijo, comida, ingresos, educación, recursos sostenibles, equidad y justicia social.*
6. *Las sociedades son complejas y están interrelacionadas, el Ocio no puede desligarse de otros objetivos vitales. Para conseguir un estado de bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y lograr aspiraciones, satisfacer necesidades e interactuar de forma positiva con el entorno. Por lo tanto, se entiende el Ocio como recurso para aumentar la calidad de vida.*
7. *Muchas sociedades se caracterizan por un incremento de la insatisfacción, el estrés, el aburrimiento, la falta de actividad física, la falta de creatividad y la alineación en el día a día de las personas. Todas estas características pueden ser aliviadas mediante conductas de Ocio.*

8. *Las sociedades del mundo están experimentando profundas transformaciones económicas y sociales, las cuales producen cambios significativos en la cantidad y pauta de tiempo libre disponible a lo largo de la vida de los individuos. Estas tendencias tendrán implicaciones directas sobre varias actividades de Ocio, las cuales, a su vez, influirán en la demanda y la oferta de servicios de Ocio. (1994: 13).*

## **1.2.- Situación actual de la investigación**

### **1.2.1.- En el campo del retraso mental**

La investigación en el campo del retraso mental se encuentra en proceso de cambio, modificando el modelo teórico-médico, centrado en la persona con discapacidad que identifica sus causas y propone tratamientos (Barnes et al. 1997, citado por Van Hove 1999:135), hacia el modelo cooperativo de la autodeterminación. Se están adoptando planteamientos ecológicos que consideran que la persona con retraso mental surge de la interacción entre las limitaciones funcionales y el ambiente social y físico en el que se desenvuelve.

En la última década los modelos de investigación social se han centrado en la "mejora de la calidad de vida", evolucionando del enfoque objetivo al subjetivo (Cummins 1997).

Los modelos cuantitativos han sido utilizados en los diferentes estudios sobre calidad de vida con el fin de planificar servicios, programas y políticas (Perera 2000b: 36) teniendo en cuenta los indicadores de calidad (salud, amistad, nivel de vida, vivienda, educación, trabajo, familia, etc.) y psicológicos (conocimiento del sujeto, comprensión, percepción y expresión de sus circunstancias) basados en análisis ecológicos (Dimitry 1997). Las metodologías cuantitativas se han basado en medidas combinadas, objetivas y subjetivas, autoinformes, cuestionarios y entrevistas.

La calidad de vida es analizada también, desde enfoques cualitativos que contemplan las experiencias personales de los hombres y mujeres con retraso mental, a través de sus propios relatos, por medio de estudios etnográficos, naturalistas y longitudinales. (Perera 2000b: 37).

Este enfoque tiende a que las personas con retraso mental comiencen a participar en las investigaciones, pasando de ser objetos de investigación a sujetos agentes en la misma (Van Hove 1999, Schalock 1999c), el objetivo ya no es tanto explicar o describir sino cambiar.

Algunos ejemplos de investigaciones compartidas podemos encontrarlas en Whitney-Homas (1997, citado por Schalock 1999c: 103), Heller (1996), Ruopila et al. (1997), Barnes (1997), citados por Van Hove (1999:136-137).

El debate entre los modelos cualitativos y cuantitativos se encuentra en proceso de extinción desde el momento en que se ha asumido que la investigación sobre la calidad de vida ha de contemplar ambos enfoques, estableciendo relaciones de cooperación mutuas (Goode 1997, citado por Rondal et al. 2000: 40).

A pesar de que la investigación en el campo del retraso mental plantea sus dificultades metodológicas y con relativa frecuencia se ha considerado que algunos de los estudios llevados a cabo, fundamentalmente en educación, carecían de rigor en los planteamientos formales de método, se pueden identificar investigaciones relevantes para la comunidad científica, de carácter experimental, descriptivo, correlacional, etc.

Las mayores limitaciones que se encuentran a la hora de investigar en este campo son las relativas a la obtención de muestras, generalización de resultados e identificación de trastornos, por lo que frecuentemente, el investigador, suele optar por metodologías de tipo cualitativo (Dueñas 1994).

Comienza a vislumbrarse una modificación en la manera de pensar sobre el retraso mental o discapacidad intelectual (Schalock 1999c) fundamentada en las siguientes concepciones:

- Las posibilidades de vida de las personas con retraso mental son cada vez mayores y se contempla su formación desde una perspectiva en la que se enfatiza la autonomía en la toma de decisiones, subrayan sus capacidades y no sus limitaciones y se fomenta la participación en ambientes normalizados.
- Los modelos ecológicos que engloban a la persona en su contexto.
- La educación integrada que se encuentra en proceso de reflexión bajo el prisma de la inclusión.
- La creación de un paradigma de apoyos basado en la prestación de servicios.

- El desarrollo del empleo con apoyo.
- La relación entre el concepto de calidad de vida con el de mejora de la calidad.

Señalamos a continuación las investigaciones, sobre la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental, realizadas en los últimos años y agrupadas por núcleos temáticos.

### **Conceptualización del retraso mental:**

- Concepto, definición y perspectivas de futuro del retraso mental: Luckasson, Coulter, Polloway et alt. (1992, 1996), Verdugo (1994, 1996, 1999, 1999b), Salvador, García, Romero y Montero (1995), Schalock (1996, 1997, 1999, 1999b, 1999c.), Alonso Seco (1999), Van Hove (1999).
- Principios de calidad de vida: Basoco (1996), Cummins (1996), Elorriaga (1996), Martínez Rueda (1997), Schalock (1997, 1999c), Arbea y Tamarit (1999), Arostegui (1998, 1999), Gómez, Canal y Verdugo (1999), Loza Aguirre (1999), Miangolarra, Alvarez y Rodríguez (1999), Tamarit (1999 a), Setien (2000).

### **Educación:**

- Trastornos de aprendizaje: Campos-Castelló (1994, 1998, 1998b, 2000), Esteve-González (1997) Tuchman (1998), Belaustegui (2000), Prats, Velasco y García-Nieto (2000).
- Curriculo y atención a la diversidad: Arnaiz (1999), Astrid y Martínez (1999), Lou y López, (1999), Sánchez Alvarez (1999), Tamarit (1999b), FEAPS Madrid (1999c).
- Integración: Muntaner (1995), Arnaiz, Haro (1997), García Sánchez, Castellanos y Mendieta (1997), Fernández (1999), Forteza (1999), Gallego y Hernández (1999), Marchena, (1999), Verger (1999), García Pastor (2000).



- Programas de intervención:

Diseño y planificación: Dueñas (1994), Tamarit (1995, 1998), Vennemann (1999).

Atención temprana: Brazelton, (1990, 1997, 1999), Gutiez, Saenz-Rico y Valle- Trapero (1993), Andreu (1996), Alonso (1997), García Sánchez y Mendieta (1997, 1998), Saenz-Rico (1997), Mendieta y García Sánchez (1998), Costas (1999), García Sánchez y Caballero García (1999), Arizcun (2000), Belaustegui (2000), Golanó (2000), Valle Trapero (1991, 2000), Vidal (2000).

Conducta: Carr (1996), Franco (1998), Aguado y Tamargo (1999), Avila y Polaino-Lorente (1999), Rodríguez (1999), Salas, Canal, Borreguero et al. (1999).

Sexualidad: Amor (2000), Gafo (2000), Clemente (2000), García, (2000).

Salud mental: Mardomingo (1994), Szymanski (1996), Weisblatt (1996), García, Satacana y Ramo (1997), Jarabo Martín (1999), Rodríguez Blázquez et al. (1999).

Autismo: Polaino-Lorente (1993), Riviére y Martos (1997, 2000). Polaino-Lorente, Domenech y Cuixart (1997), Canal (2000), Cuxart (2000).

Tecnologías: Pascual (2000), Rodríguez Porrero y Miret (2000).

Educación física: Verdugo (1996), Zukunft-Huber (1998), Ferrándiz Vindel (1999), Ríos Hernández (1999), Vázquez (1999).

Autonomía: Brown (1989, 1997, 1998), Alonso, Bonardell, Lago y Ramos (2000), Temprano (2000).

**Familia:**

- Orientación familiar: Polaino-Lorente y Orjales (1993), Ríos González (1994), Dowling y Osborne (1996), Polaino-Lorente y Orjales (1996), Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), Vargas y Polaino-Lorente (1996), Boutin y Durnig (1997), Braddock y Hemp (1997), Navarro (1998), Polaino-Lorente y Martínez Cano (1998), Vila (1998), Ávila y Polaino-Lorente (1999), FEAPS Madrid (1999, 1999e), Gimeno (1999), Gómez Gonzalez (1999), Muñoz Serván (1999), Polaino-Lorente (1999), Comes y Ponce (2000), Zulueta (2000).

**Empleo:**

- Floyd (1995), Bellver Silván (1997), Hopkins y Smith (1998), Martínez Rueda (1998, 1999), Eggleton, Roberston, Ryan y Kober (2000), García González-Gordón et al. (2000), Serra y Roselló (2000).

**1.2.2.- En el campo del síndrome de Down.**

La investigación actual sobre el síndrome de Down ha asumido el concepto de especificidad en dicho síndrome (Perera 1995), (Flórez, Troncoso y Dierssen 1997), (Rondal, Perera, Nadel y Comblain 1997), (Flórez 1999c), (Rondal, Perera y Nadel 2000) proponiendo una intervención cada vez más competente en las áreas de diagnóstico, prevención y genética, salud, educación, e integración social y laboral.

Las características fundamentales que actualmente determinan la investigación del síndrome de Down son, el incremento de la esperanza de vida de las personas que lo poseen, los avances en el estudio genético de la identidad del cromosoma extra 21 y sus consecuencias.

Como se podrá comprobar a continuación, los progresos en la última década son alentadores en los ámbitos de la salud, identificando las posibles alteraciones que pueden surgir a lo largo de la vida y proponiendo tratamientos, en los estudios sobre el temperamento, relaciones interpersonales y autodeterminación, en el campo de la cognición que está repercutiendo en una mejora de los programas educativos, y en los trabajos sobre integración escolar y laboral. Sin embargo hemos encontrado un vacío muy significativo en el ámbito del ocio y el tiempo libre, lo que nos ha llevado a diseñar el presente estudio, dado que consideramos podrá contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

A continuación presentamos las últimas investigaciones clasificadas en los diferentes ámbitos de intervención.

**Diagnóstico y genética:**

- Diagnóstico prenatal: Seres, Giménez, Triviño et al. (1996), Fortuny (2000), Jánez Furió (2000), Pueschel (2000).

- Genética: Coussons-Read y Crnic (1996), Dierssen, Vallina, Baamonde, et al. (1996), Egozcue, Guitart, Vidal et al. (1997), Escorihuela, Fernández-Teruel, Vallina, et al. (1997), Estivill, Fuentes, Guimerá et al. (1997), Fuentes, Pritchard, Pucharcós, et al. (1997), Sage, Huang, Carlson y Epstein (1996), Chrast (1997), Epstein (1997, 2000), Gosset (1997), Ohira (1997), Siarey, Stoll, Rapoport y Galdzicki, (1997), Wisniewski, Kida y Brown (1997), Dahmane (1998), Guimerá (1998), Kola y Hertzog (1998), Seres, Triviño, Giménez y Corretger (1999), Epstein (2000), Epstein (2000) Fernández Rua (2000), Sinet (2000).

### **Trastornos asociados:**

- Cuidados de salud: Cohen (1999).
- Cardiología: Marino y Pueschel, (1996), Freeman, Taft, Dooley et al. (1998), Reller y Morris (1998), Linares y Castro (2000), Linares y Lobera (2000).
- Oncología . Litz, Davies, Brunning et al. (1995), Creutzig, Ritter y Vormoor (1996), Zipursky, Brown, Chistensen et al. (1997), Satge, Sommelte, Geneix et al (1998).
- Neurobiología y Psiquiatría: Mardomingo (1991), Hodapp (1996), Presher y Hall (1996), Pueschel, Myers y Sustrova (1997), Burt, Loveland et al (1998), Cohen y Patterson, (1998), Chicoine, McGuire y Rubin (1998), Gedye (1998), McGuire, Chicoine y Greenbaum (1998), Oliver, Crayton et al. (1998), Prasher, Chung y Haque (1998), Capone (1999), Kishnani, Sullivan, Walter, et al. (1999), Pary, Fiedlander y Capone (1999), Ribes (1999) Zamora (2000).
- Audiología: Diefendorf, Burll, Cassey-Harvey et alt (1995), Kraus (1996), Werner, Mancl y Folsom (1996), Hassmann, Skotnicka, Midro y Musiastowicz (1998).
- Oftalmología: Cunha y Moreira (1996), Davis (1996), Woodhouse, Pakeman, Saunder et al. (1996).
- Inestabilidad atlantoaxoidea: Ferguson, Putney y Allen (1997), Cohen (1998), Greene (1998), Pueschel (1998).

- Respiratorios y Apnea del sueño: Bower y Richomon (1995), Kraus (1996), Goldstein, Armfield, Kingsley et al (1998), Levanon y Tarsiuk (1999), Miguel, de (2000).
- Nutrición: George, Mearin, Bouquet et al. (1996), Rubin, Rimmer, Chicoine et al. (1998)), Carnicer (1999), Kumin y Capman (1999), Medlen (1999), Wald, Watt y Hackshaw (1999).
- Endocrinología: Anwar, Walker y Frier (1998), Karlsson, Gustafsson et al. (1998), Pueschel, Sustrova y Kostalova (1998), Anneren, Tuvemo, Sava et al. (1999).
- Dental: Pilcher (1998), Mayoral (1999).
- Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer: Muketova-Landinska, Harrington, Roth y Wischik (1995), Prasher (1995, 1998), Cummings, Pike, Shanakle y Cotman (1996), Devenny, Silverman, Hill, Jenkis, Sersen y Wisniewski (1996), Presher y Hall (1996), Schupf (1996), Teller (1996), Zigman (1996), Visser (1997), Wisniewski y Silverman (1997), Silvermann (1998), Van Dyke, Harper y Dyken (1998), Boada (1999), Ribes (1999), Flórez (2000c), Silverman y Wisniewski (2000).
- Espectro autista: Kasari y Sigman (1996), Capone (1999).
- Conductas autoestimulatorias: Cunningham (1991), García Solis (1991), Pueschel (1991), Burns y Gunn (1995), Hartley (1996), Pueschel, Myers, Sustrova (1997), Capone (1999).

### **Temperamento:**

- Bates (1975), Hartup (1983), Garvey (1986), Howes (1988), Carranza y Pérez López (1993), Cunningham (1993), Herrera, Brito y Pérez López (1996), Pérez-López, Candel y Carranza (1996), Ratekin (1996), Candel, Carranza y Pérez López (1997), Guralnick (1997, 2000), Schalock (1997), Kasari y Hodapp (1999), Beeghtly (2000).

### **Desarrollo cognitivo:**

- Desarrollo psicobiológico y aprendizaje: Cunnigham (1995), Hodapp y Zigler (1995), Flórez (1995, 1999, 1999b, 1999c, 1999d), Gibson (1996), Hines y Bennett (1996), Kasari y Sigman (1996), Pérez, Buenadicha y Cabezas

(1997), Esteve-González (1997), Hodapp, (1997), Pueschel y Sustrova (1997), Wisniewski, Kida y Brown (1997), Wishart (1997, 1998), Hodapp, Evans y Gray (2000).

- Memoria: Bower y Hayes (1994), Byrne, Buckley, McDonald y Bird (1995), Wang (1996), Carlesimo, Marota y Vicari (1997), Nadel (1997, 1999, 2000), Pueschel y Sustrova (1997), Troncoso y del Cerro (1997), Bizzi y Mussa-Ivaldi (1998), Gathercole (1998), Ruiz et al. (1998), Flórez (1999 c), Ribes y Sanuy (2000).

### **Educación:**

- Investigación educativa: Pueschel (1987, 1988, 1991, 1994, 1995, 2000), Laws, Buckley, MacDonald y Bird (1995), (López Melero 1995, 1997, 1996, 1999), Perera (1995), Rynders (1995, 1997, 1999, 2000), Rondal, Perera, Nadel y Comblain (1997), Miñan (1997), Flórez y Troncoso (1999), Hassold y Patterson (1999), Martínez Acebal, Fernández Toral y Bernal (1999), Kishnani (1999), Troncoso, del Cerro y Ruiz (1999), Perera (2000), Pérez Cabo (2000).
- Experiencias de integración: Sinson y Wetherick (1981), López Melero (1995), Illán, Serrano, Iglesias, Alemán y Almansa (1997), Beveridge (1997), Flórez (1997, 1999c, 1999e.), Perera (1997), Flórez y Troncoso (1998), Melero (1999), García Pastor (2000), Troncoso (2000).

### **Programas de intervención:**

- Atención temprana: Candel (1993), Cunningham (1993), González Padrón y Zuelata (1997), Stafford (1996), Guralnick (1997, 2000), Hines y Bennett (1997), Hill Karrer et al. (1998), García Sánchez y Caballero (1999), Sparrow, (1999), Tarragó (1999), Golanó (2000).
- Lenguaje y comunicación: Barrio (1991), Buckley (1992, 1995, 2000), Vallar y Papagno (1993), Byrne, Buckley, MacDonal y Bird (1995), Marcell, Ridgeway, Sewell y Whelan (1995), Mundy, Kasari, Sigman y Ruskin (1995), Nadel y Rosenthal (1995), Perera y Rondal (1995), Rondal (1995, 1995b, 1995c, 1995d, 1997, 1997c, 1998, 2000), Carr (1996), Kumin, Council y Goodman (1996), Buckley, Bird y Byrne (1997), Clarke (1997), Chapman (1997), Kumin (1997), Rondal y Edwards (1997), Remington y

Clarke, (1997), Wishart (1997), Lezcano y Troncoso (1998 , 1998b), Miller, Leddy y Leavitt (1998), Stoel-Gammon (1998), Grácia (1999), Kumin, Councill y Goodman (1999), Miller, Leddy y Leavitt (1999), Río y Urquía (1999), Rueda et al. (1999), Bierman (2000), Gracia y del Río (2000).

- Lecto-escritura: Troncoso y del Cerro, Soler, Ruiz (1997), Rondal (1997), Troncoso y del Cerro (1997), Rueda (1999), Buckley (2000).
- Tecnología: Wänn, Berglund y Bond (2000).
- Sexualidad: Shepperdson (1995), Arnell, Gustafsson, Ivarsson y Anneren (1996), Pueschel, (1997), Van Dike, McBrien y Mattheis (1997), Hernández Luis (2000), Van Dyke, McBrien, Siddiqi, Petersen (2000),
- Autonomía: McGuire (1999), Miquel (1999).
- Deporte: Perán (1997), Vázquez (1999), Gil Muñoz (2000), Winders (2000).
- Educación artística: Maillarde (1992), Campos (1995).
- Juego: Lalueza, y Perinat (1994), Sánchez Rodríguez (1996), Linaza (1997), Pueschel (1998), Weaver y Cunningham (1998), Bravo, Fernández y Merino (1999), Sanchez Multiterno (2000).

#### **Familia:**

- Cunningham y Hilton (1988, 1990), Oelwein (1995), Rynders (1995), Kasari y Hodapp (1997, 1999), Winders (1997), Berube (1998), Bruni (1998), Cohen (1999b), Kasari y Hodapp, (1999), Van Riper, (1999), Pueschel (2000).

#### **Trabajo:**

- Montobbio (1995, 1995b, 2000), Canals y Doménech (1996), Perera (1997), Troncoso, (1999).

### **1.2.3.- En el campo del Ocio y discapacidad**

El ocio entendido como un factor de desarrollo personal y comunitario cobra su máxima expresión a partir de la carta dirigida, en 1994, a los Gobiernos del mundo, por la Asociación Mundial para el Ocio y la Recreación (WLRA). Este hecho ha significado un impulso en la comunidad científica para diseñar investigaciones que incidan positivamente, tanto en salud física como psíquica, y en definitiva en una mejora de la calidad de vida de todas las personas.

En nuestra revisión hemos encontrado estudios dirigidos a la población en general y a la población con discapacidades tanto físicas, psíquicas como sensoriales, pero el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad intelectual es reducido, en él apenas se tienen en cuenta las diferencias individuales ni los programas de formación.

Presentamos seguidamente las investigaciones consultadas:

#### **Tratamiento del Ocio:**

- En general: Trilla (1993, 1997, 1997b, 1998, 1998b), Cuenca (1995, 1995b, 1998, 1999b), Díaz (1995), Gil Calvo (1995), Neal (1995), Maiztegui, Martínez y Monteagudo (1996), Puig Rovira y Trilla (1996), Ruiz Olabuénaga (1996), Gorbeña y Madariaga (1997), Lázaro y Madariaga (1997), Mardones (1997), Ponce (1997), San Martín (1997), Caride Gómez (1998), Mundy y Odum (1998), Sarramona, Vázquez y Colom (1998), Viñao (1998), Vázquez (1998), Llull Peñalba (1999), Madariaga (1999), Miguel Badesa (1999), Vega Sagredo (1999, 2000), Martín Sánchez (2000), Olivera (2000).
- Para personas con discapacidad: O'Morrow (1995, 1999), Cuenca (1995, 1997, 1999), Gorbeña, (1995, 1995b), Schleien (1995, 1997), Rodrigo (1996), Sever Cereceda (1996), Verpillot y Dattilo (1996), Cabra de Luna (1997), García Viso (1997), Gorbeña, González y Lázaro (1997), Gorbeña y Madariaga, (1997, 1998), Lázaro y Madariaga (1997), Martínez (1997), Zaldivar (1997), López Vélez (1998), Martínez Abellán (1998), Weaver y Cunnig (1998), Gorbeña (1999), Sánchez (1999).

- Para personas con síndrome de Down: Brown (1989,1997, 1998), Moss y Moss (1984), García Solis (1991), Carpio (1994), Lázaro y Madariaga (1997), Pérez Simó (1999).

#### **Programas de intervención:**

- En general: Calvo (1985), Mateo (1993), Alonso Sanz y del Barrio (1994), Cembranos y Montesinos (1994), Datilo y Murphy (1995), Maiztegui, Martínez y Monteagudo (1996), Medina (1996), Porta Rodríguez y Couto (1997) Martín y Valverde (1997).
- Para personas discapacidad: Brown (1989, 1997, 1998), García Villamizar y Polaino-Lorente (1993), Carpio (1994), Dattilo y Hoge (1995), Dattilo y Jekubovich, (1995), Espinosa (1995), Sanchiz Ruiz (1995), Madariaga (1996, 1998), Ortiz (1996), Sánchez Rodríguez (1996), Coll (1997), Martínez, M (1997), Peterson (1997, 1998), Sanchiz (1997), Usbiaga (1997), Zaldivar (1997), Coll, Ponce y Vega (1998), Dattilo (1998), Dattilo y Caldwell, (1998), Martínez Abellán (1998), Mundy (1998), Dattilo, Caldwell y Kleiber (1998), López Vélez (1998), FEAPS Madrid (1999d), Gorbeña (1999), Sanchiz (1999).
- Escalas de valoración: Yuste Hernanz (1991), Montero (1993), CIRES (1994), Larrinaga (1994), Tamarit (1994), Server Cereceda (1996), Gorbeña y Madariaga (1997), Sanfeliu y Cantalejo (1997), SGAE (1999).

#### **Adaptación de servicios:**

- Centros de Ocio para discapacitados: Segura, Carretero y Requena (1997), Coll, Ponce y Vega (1998), Ventosa (1998), FEAPS Madrid, (1999b), Lázaro (1999), Martín Gonzalez (1999), Morales y Hurtado (1999), Rodríguez López (1999), Rodríguez Larrauri (1999), Sanchiz Ruiz (1999), Vega Moreno (1999).
- Accesibilidad a los servicios de Ocio para personas con discapacidad: Oerke (1997), Consuegra (1999), Rovira-Beletea (1999), Cuenca (2000).



### *1.3.- Futuras líneas de investigación.*

La revisión realizada de aproximadamente cuatrocientos estudios referidos a los ámbitos del retraso mental, síndrome de Down y ocio, pone de manifiesto la amplia variabilidad de temas, debido, presumiblemente, a las diferencias individuales que caracterizan a las personas con discapacidad intelectual.

Teniendo en cuenta el estado actual de la investigación y asumiendo los planteamientos de Schalock (1999b), consideramos que las directrices investigadoras han de llevarse a cabo desde enfoques multidisciplinarios teniendo en cuenta las siguientes demandas:

- Revisión y modificación de la clasificación y sistemas de apoyo de la definición de retraso mental.
- Estudio de la fusión de los constructos de inteligencia y conducta adaptativa.
- Contextualización de la discapacidad intelectual de forma funcional.
- Diseño de programas, teniendo en cuenta las capacidades, que mejoren la calidad de vida de las personas con retraso mental, en función de las características individuales y de la especificidad de los síndromes que, determinado sector de la población, pueda manifestar.
- Sustitución del modelo basado en el déficit por el de crecimiento y desarrollo.
- Creación de un paradigma de apoyos basado en la prestación de servicios, centrado en la vida cotidiana, en la educación integradora y en el empleo con apoyo.
- Diseño de instrumentos de evaluación para planificar la intervención.
- Construcción y empleo de medidas de las habilidades prácticas, conceptuales y sociales sensibles a la cultura.
- Análisis de los factores contextuales (edad, experiencia, limitaciones, tensiones emocionales, grado de salud y apoyos) que afectan a la conducta adaptativa de la persona.
- Identificación de las posibilidades que ofrece la vida a las personas con retraso mental logrando que la sociedad tenga una nueva visión de lo que puede llegar a ser capaz la persona. Esta nueva visión pondrá énfasis en la autonomía para tomar decisiones, en el conocimiento de uno mismo, en los

ambientes normalizados, en la provisión de sistemas de apoyo individual, en el aumento de la conducta adaptativa y en la igualdad de derechos.

- Creación de un modelo ecológico que potencie el conocimiento del contexto en el que se desenvuelve la persona y fomente la práctica de conductas adecuadas.

En el campo específico del síndrome de Down, Rondal, Perera y Nadel (2000: 333), tras el análisis de las conclusiones del VI Congreso mundial sobre el síndrome de Down (Madrid 23-26 de octubre de 1997) identifican las acciones más prioritarias a realizar en los próximos años:

- Estudio de la especificidad del síndrome de Down y sus repercusiones en los diferentes ámbitos de la vida.
- Mejora de los programas de salud preventiva en la infancia, adolescencia, madurez y vejez.
- Estudio de la influencia genética y su influencia en el desarrollo cerebral especificando las diferencias individuales.
- Formar especialistas universitarios que proporcionen una atención global y especializada e integradora, en función de las necesidades que plantean las personas con síndrome de Down.
- Identificación y descripción del desarrollo psicológico, educativo y social.
- Desarrollo de programas educativos integrados, que tengan en cuenta la especificidad sindrómica y sus diferencias individuales, dirigidos a la adquisición de habilidades y destrezas en las siguientes áreas:
  - Comunicación.
  - Cuidado y autonomía personal.
  - Vida en el hogar.
  - Habilidades sociales.
  - Utilización de los recursos de la comunidad.
  - Autogobierno.
  - Salud y seguridad.
  - Habilidades académicas funcionales.
  - Ocio.
  - Trabajo

- Diseñar proyectos para la mejora de la calidad de vida que persigan la satisfacción de las necesidades básicas, que desarrollen sus potencialidades y que permitan el pleno disfrute de sus derechos.

En función de las líneas de investigación que demandan las personas con retraso mental y en concreto las personas con síndrome de Down, estimamos, que nuestro trabajo puede encuadrarse en la mejora de la calidad de vida mediante el estudio e identificación del ocio de las personas con dicho síndrome y la propuesta de orientaciones para la elaboración de un programa de intervención.

---

## **II.- FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

### **CAPÍTULO II: EL RETRASO MENTAL.**

#### **2.1.- Perspectiva histórica: evolución del concepto de retraso mental.**

#### **2.2.- Definición de retraso mental.**

2.2.1.- Líneas actuales.

2.2.2.- Perspectivas de futuro.

#### **2.3.- Diagnóstico y sistemas de clasificación.**

2.3.1.- Criterios de la O.M.S.

2.3.2.- Criterios de la A.P.A.

2.3.3.- Criterios de la A.A.M.R.

2.3.4.- Relaciones entre los criterios diagnósticos.

#### **2.4.- Epidemiología.**

#### **2.5.- Etiología.**

#### **2.6.- Modelos de intervención.**

2.6.1.- Psicométrico.

2.6.2.- Evolutivo.

2.6.3.- Conductual.

2.6.4.- Cognitivista.

2.6.5.- Psicoanalítico.

2.6.6.- Biomédico.

#### **2.7.- La educación de las personas con discapacidad intelectual.**

2.7.1.- Antecedentes.

2.7.2.- La educación de las personas con discapacidad intelectual en el marco de la LOGSE ( 1990).

2.7.2.1.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. en los centros ordinarios.

---

2.7.2.2.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. en los centros de educación especial.

2.7.2.3.- La escolarización de los alumnos con n.e.e. asociados a déficit auditivos.

**2.8.- La integración laboral.**

2.8.1.-Antecedentes.

2.8.2.-Situación actual.



## **II.- MARCO TEÓRICO**

### **CAPÍTULO II: EL RETRASO MENTAL**

#### **2.1.- Perspectiva histórica: evolución del concepto de retraso mental.**

La evolución histórica de las concepciones de retraso mental puede sintetizarse en dos momentos claramente diferenciados (Scheerenberger 1984).

- Antes del Siglo XIX, el retraso mental no se diferenciaba de otras alteraciones y era considerado como una variante de la demencia, cuyas causas eran atribuidas a bases orgánicas, biológicas o innatas.
- A partir del Siglo XIX, cuando se diferenció claramente de la demencia y de otras patologías.

Hasta la segunda mitad del siglo XIX, no existe una definición como tal, por lo que a través de los documentos históricos, sólo hemos encontrado descripciones sobre las características, sintomatología y diferentes formas de aceptación del retraso mental.

Son escasos los datos de que se dispone sobre su conceptualización en la Antigüedad. La identificación con el trastorno mental es una constante a lo largo de la historia, que ha generado, en múltiples ocasiones, unas connotaciones negativas, tanto en la comprensión del concepto, como en su tratamiento.

La consideración otorgada a estas personas, ha estado expuesta durante siglos, a las consecuencias de unas ideas políticas, socio legales y profesionales sumamente variables, por lo que la significación del retraso mental ha dependido de las necesidades de la sociedad, sus expectativas y de la conciencia moral del momento.

Presentamos a continuación una visión panorámica de la evolución del concepto de retraso mental basándonos en los estudios realizados por Scheerenberger (1984).

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>TIEMPOS HISTÓRICOS Y PROTOHISTÓRICOS</b>	<p>En esta primera época de la vida del ser humano, la persona con retraso mental que manifestaba una mayor afectación tanto física como psíquica, era aniquilada o moría en edades muy tempranas, sin embargo las personas con un retraso mental leve sobrevivían y colaboraban de forma activa en su sociedad primitiva, dependiendo de la agudeza perceptiva, la fuerza física y la coordinación psicomotriz sin tener necesidad de un aprendizaje verbal.</p>
<b>EDAD ANTIGUA</b> (Desde el principio de los grandes imperios asiáticos hasta principios del siglo V de la Era cristiana, en que cayó el imperio de Occidente)	<p>* A partir del 1700 a C. en <b>Mesopotamia</b> (1700- 560 a C.), las enfermedades y los trastornos mentales se diagnosticaban como un castigo de Dios o una posesión del cuerpo por los malos espíritus. Toda dolencia, tanto física como mental, se consideraba impura. La edad de oro de Mesopotamia potenció la especialización de médicos pero, sin embargo, el pueblo estaba convencido que los males eran consecuencia del pecado.</p> <p>* Al igual que los babilonios, los <b>egipcios</b> (2850 a C.), eran muy sensibles en el trato que ofrecían a los niños, la familia constituía un elemento altamente estable en la sociedad, a pesar de que en numerosas ocasiones, los matrimonios se formaban entre hermanos, por lo que el índice de personas con retraso mental era muy elevado. Existen algunos indicios de que se practicaban sacrificios humanos en la civilización egipcia arcaica, pero casi no hay pruebas de infanticidio. Política y culturalmente, la sociedad egipcia estaba dominada por los sacerdotes por lo que la fuerza espiritual era el eje de sus vidas.</p> <p>A pesar de la fuerza que poseían los sacerdotes, la medicina cobra especial relevancia, hasta el punto de que una tercera parte de los fármacos utilizados actualmente habían sido identificados por los médicos egipcios.</p>



EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD ANTIGUA</b>	<p>En uno de los dos papiros descubiertos en una tumba de Tebas (Luxor) en 1962 aparece la descripción, el tratamiento y el pronóstico de cuarenta y ocho tipos de heridas. El autor, anónimo, identificaba el cerebro y pronosticaba que las lesiones en el mismo, se manifestarían en una serie de trastornos motores, como por ejemplo la deambulación. A pesar de las diversas investigaciones el tratamiento físico no excluía, en medida alguna, el tratamiento otorgado por los hechiceros y sacerdotes.</p> <p>* En <b>Palestina</b> (1400 a C.), los Diez Mandamientos y los 613 preceptos contenidos en el Torá o Pentateuco, recopilados alrededor de los años 400 y 500 a C. incluían aspectos referidos a la medicina, la alimentación, la higiene, la sanidad pública, la conducta sexual y el culto. Es significativa la sensibilidad de dichas leyes hacia las personas con retraso mental.</p> <p>Para los hebreos la familia tiene especial importancia, es una fuente de equilibrio y estabilidad. El infanticidio, el aborto, el celibato y cualquier otro método que perjudicase la procreación eran castigados, a pesar de que la esclavitud estuviese permitida.</p> <p>* En el periodo que oscila entre el año 1300 a C. y el 476 d C. en <b>Grecia y Roma</b>, la concepción sobre las personas con algún tipo de discapacidad varía en función de múltiples características.</p> <p>En <b>Grecia</b> (1300 a C-800 a.C.), el concepto de retraso mental se encuentra determinado por la importancia que se otorga a la inteligencia, la fuerza física y la belleza. Platón (427?-347 a C.), descalifica a los débiles y los retrasados mentales y no les concede un puesto en la sociedad. Igualmente Aristóteles (384-322 a C.), en su <i>Política</i> afirma que ningún niño deforme debería de vivir.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD ANTIGUA</b>	<p>A pesar del legado histórico que ha aportado Grecia al mundo occidental, su cuestionable moral y el pensamiento individualista hizo que todas aquellas personas que no respondiesen a los cánones de belleza e inteligencia establecidos, fueran sujetos de malos tratos, e incluso se llegase al infanticidio como ocurrió en Atenas, con especial virulencia, alrededor del Siglo III a C.</p> <p>La tasa de mortalidad de los niños con retraso mental era significativamente alta, ya no solo por la carencia de cuidados médicos, sino porque el asesinato de los recién nacidos era una práctica habitual en la sociedad del momento para el control de la natalidad.</p> <p>En Esparta, el cabeza de familia, tenía la potestad de finalizar con la vida de su hijo, previa presentación a un consejo de inspectores. Cualquier niño que se intuyese que podía tener algún tipo de trastorno tanto físico como psíquico, era despeñado desde el macizo Taigeto, muriendo entre las rocas.</p> <p>Es de destacar la clasificación que se detalla sobre el retraso mental en el <i>Alcibiades II</i>, documento de autor anónimo, pero similar al estilo de Platón (427?-347 a C.), en el que se define a los sujetos de la siguiente manera:</p> <p><i>“Los afectados en mayor grado se denominan locos. Los que presentan una afección menos pronunciada se definen como lerdos, extravagantes o en términos eufemistas entusiastas o excitables. Otros son excéntricos, otros se denominan inocentes, incapaces, imbéciles...”</i> Deustsch, A. (1949: 143).</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD ANTIGUA</b>	<p>En el periodo que transcurre entre el 800 a C. y el 476 d C. <b>Roma</b>, pasó prácticamente por todas las formas de gobierno, la vida de las personas con retraso mental se encontraría bajo la influencia de factores tales como el linaje, la clase social y la cultura.</p> <p>En función de la historia vivida, muchas personas con retraso mental leve, sobre todo entre los esclavos y las clases sociales más pobres, pasaron relativamente inadvertidos, compartiendo una situación común de pobreza, trabajo manipulativo y analfabetismo.</p> <p>Otras personas, pertenecientes a las clases sociales más relevantes, recibirían tratamiento médico y serían aceptados como miembros en sus respectivas familias.</p> <p>Los recién nacidos con malformaciones graves sufrirían el abandono, se convertirían en bufones de su familia, o serían enviados a los circos.</p>
<b>EDAD MEDIA</b> (Desde principios del Siglo V hasta 1453, toma de Constantinopla por los Turcos Otómanos).	<p>El retraso mental fue, en esta época, correctamente identificado, pero se consideraba irrecuperable. El papel de la herencia se intuyó pero no fue objeto de estudio. La idiotez o idiocia se definía como un trastorno congénito que tenía por característica la falta permanente de capacidad mental y el lunático, era potencialmente susceptible de mejorar sus facultades.</p> <p>En el Siglo XIII, se reconoce oficial y legalmente a las personas con retraso mental</p> <p><b>Avicena</b> (980 d C.–1037), médico árabe de la alta Edad Media tuvo gran influencia durante siglos, tanto en los países árabes, como en la Europa occidental, con su libro <i>El Canon de la Medicina</i>. El citado libro contiene un compendio de los conocimientos médicos acumulados hasta el momento, basado en gran medida en los conocimientos de Hipócrates (460-370 a C.).</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD MEDIA</b>	<p>Pone de manifiesto sus conocimientos sobre diferentes tratamientos para múltiples enfermedades, destacando entre ellas la meningitis y la hidrocefalia. Define niveles distintos de funcionamiento intelectual y afirmaba que, las lesiones cerebrales afectaban a los procesos mnemotécnicos y a la capacidad de expresión oral.</p>
<b>EDAD MODERNA</b> (Desde 1453 hasta principios de la Revolución Francesa en 1789).	<p>Los avances en medicina durante estos siglos fueron muy significativos y surgieron numerosas instituciones científicas, sin embargo en lo relativo al retraso mental, las investigaciones fueron escasas.</p> <p><b>Paracelso</b>, (1493–1541), profesor de cirugía en la Universidad de Basilea, relacionó el cretinismo con el retraso mental, diferenciándolos en función de la variabilidad del grado y explicitando las clases de deficientes mentales que existían y de los diferentes tipos de locuras. Afirmaba que, los deficientes mentales, se comportan como un animal sano y los psicópatas como un animal irracional.</p> <p><b>Platter</b> (1536 – 1614), médico suizo, estudió y definió el concepto de “alienación mental” el cual abarca los conceptos referidos al trastorno y retraso mental. Fue uno de los pioneros en ofrecer una definición de retraso mental.</p> <p><i>“Observamos ahora a muchos (necios o simples de nacimiento) ya que en su más tierna infancia dieron signos de simplicidad en sus movimientos y risas, que no prestaban atención o que siendo dóciles, no aprendían. Si alguien les ordena ejecutar una tarea, rien, bromean, y yerran,. Encuentran gran deleite y satisfacción en la práctica de estos gestos simples, y así se les enseña a hacer en sus hogares. Conocemos a otros que son menos simples, que desempeñan correctamente muchas tareas de la vida y son capaces de desarrollar ciertas aptitudes. Sin embargo revelan torpeza en que ansían ser elogiados y, al mismo tiempo, hacen tonterías.”</i> (Scheerenberger 1984: 42).</p>



EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD MODERNA</b>	<p><b>Ambroise Paré</b> (1510–1590), cirujano francés, propone un listado de causas para explicar fenómenos tales como “las niñas bicéfalas, los niños cabra y otros fenómenos”. Dichas causas son las siguientes: la gloria o ira de Dios, el exceso, insuficiencia o putrefacción del líquido seminal, la imaginación, la estrechez del útero, una postura desfavorable de la madre como las piernas cruzadas, las caídas o los golpes sobre el vientre durante el embarazo, las enfermedades hereditarias o accidentales, las malas artes de mendigos vagabundos, la influencia del demonio o los malos espíritus.</p> <p><b>Sir Anthony Fitzherbert</b> (1534), propone un arcaico test para la medida de la inteligencia.</p> <p><i>“ Y se dirá que es tonto o idiota de nacimiento, aquel individuo que sea incapaz de contar o numerar veinte peniques, de decir quien es su padre o su madre, como de saber su propia edad, de modo tal que aparente no poseer entendimiento ni razón, ni para su beneficio ni para su detrimento. Pero si su entendimiento es tal que conoce y entiende las letras, y lee gracias a las enseñanzas o a la formación de otro hombre, entonces no se puede decir que sea tonto o idiota natural.”</i> Gail, M. (1968: 16).</p> <p><b>Francis Glisson</b> (1597-1677), profesor de anatomía. En su libro <i>De Rachitide Sive Morbo Puerili</i>, publicado en 1650, describió el origen de la hidrocefalia. Posteriormente, <b>Robert Whytt</b> (1714-1766), realiza una descripción más elaborada sobre la hidrocefalia.</p> <p><b>Robert Pemmell</b> (¿-1653), escribió, alrededor del año 1640, un texto sobre pediatría en el que describió las enfermedades internas de la cabeza y proponía cuarenta y cinco tratamientos para la epilepsia.</p> <p><b>Franciscus Sylvius</b> (1614-1672), anatomista, destacado investigador sobre el cerebro y especialista en patología infantil, publicó un manual, <i>Praceous Medica Liber Quartus</i>, en el que describía la epilepsia considerándola causante del retraso mental.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD MODERNA</b>	<p>La implicación de la herencia en el retraso mental fue considerada por <b>Walter Harris</b> (1647-1732), llamó la atención sobre el consumo de alcohol en las madres gestantes y su relación directa con anomalías en el feto y su posible incidencia en el retraso mental.</p> <p>La primera descripción detallada del cretinismo, considerándolo como otra forma de retraso mental, fue realizada por <b>Wolfgang Hoefer</b> (1614-1681), en la que atribuía el retraso mental a la alimentación y a la educación.</p> <p><b>Jacobus Duttel</b> (1702), escribió un tratado sobre los defectos congénitos, denominándola: La muerte fetal en el útero materno.</p> <p><b>Itard</b> (1774–1838), mediante los experimentos y observaciones realizados con el “Niño Salvaje de Aveyron”, demostró que las personas con retraso en su desarrollo, podían aumentar sus capacidades cuando eran sometidos a tratamientos terapéuticos adecuados.</p> <p><b>Pinel</b> (1801), en su <i>Tratado de la locura</i>, clasifica las enfermedades mentales en cinco categorías considerando como una de ellas la idiocia o anulación de las facultades intelectuales. Definió la idiocia de la siguiente forma:</p> <p><i>“...una percepción y un reconocimiento deficientes de los objetos, constituye una abolición parcial o total de las facultades intelectuales afectivas. El trastorno puede tener su origen n diversas causas, como los placeres excesivos y enervantes; el abuso de los licores espirituosos; los golpes violentos en la cabeza; una fuerte impresión terrorífica; la tristeza profunda; el estudio intensivo; los tumores alojados en la cavidad del cráneo; la apoplejía; y el uso excesivo de la lanceta en el tratamiento de la manía activa. La inmensa mayoría de los idiotas aparecen, ora privados del habla, ora confinados a la pronunciación de unos cuantos sonidos inarticulados; sus sentidos se presentan estupefactos; y los movimientos son pesados y mecánicos.”</i> Scheerenberger, (1984: 57).</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁNEA</b> (Desde 1789 hasta nuestros días).	<p><b><u>SIGLO XIX</u></b></p> <p>El primer cambio significativo en el concepto, se debió a <b>Dominique Esquirol</b> (1782-1840). Definió a los débiles y a los idiotas, especificando las características de cada uno de ellos. Si se realiza una comparación con la nomenclatura actual se puede afirmar, que consideraba a los imbeciles como retrasados ligeros y a los idiotas como retrasados severos y profundos.</p> <p>Diferenció claramente el retraso mental (amencia) de la enfermedad mental (demencia). La demencia implicaba una pérdida de la capacidad cognitiva, que en la amencia no había existido nunca.</p> <p><b>Seguin</b> (1846), dividió la idiocia en cuatro grupos:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.-Idiocia: Designa a las personas con retraso moderado, grave y profundo.</li> <li>2.- Imbecilidad: Para los levemente retrasados con defectos graves en su desarrollo moral.</li> <li>3.- Debilidad mental: Para los individuos que sufren un retraso en el desarrollo.</li> <li>4.-Simpleza o retraso superficial: Para los que manifiestan un desarrollo intelectual lento.</li> </ol> <p><b>Langdon Down</b> (1826-1896), en su texto <i>Afecciones mentales de los niños y jóvenes</i>, describió étnicamente a las personas mongólicas. Clasificó la idiocia, término que rechazaba, en tres grupos etiológicos: Congénita (idiotas); accidental (idiotas y débiles mentales); y del desarrollo (débiles mentales).</p> <p>La clasificación étnica que utilizó para diferenciar la idiotez congénita pretendía demostrar que tenía su origen antes del nacimiento. Las categorías étnicas eran las siguientes: variedad etíope, malaya, negroide, azteca y mongoloide.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁ-NEA</b>	<p>El primer tratado completo sobre el retraso mental, en el que se incluían aspectos relacionados con: la definición, etiología, incidencia, educación y legislación, es presentado por <b>Ireland</b> (1887). Identificó dos niveles de funcionamiento intelectual, la imbecilidad y la idiocia, diferenciando esta última de la demencia.</p> <p>Estableció diez categorías para clasificar el retraso mental: idiocia genética, microcefálica, ecláptica, epiléptica, hidrocefálica, paralítica, cretinismo, traumática, inflamatoria y la idiocia por privación.</p> <p><b>Duncan y Millard</b> (1866), presentan el <i>Manual para la clasificación, instrucción y educación de los débiles mentales, imbeciles e idiotas</i>. La clasificación comprendía ocho niveles de funcionamiento, divididos en idiotas congénitos e imbeciles no congénitos. Cada clase se interpretaba en función de sus implicaciones educativas y se proponían experiencias de instrucción para cada caso.</p> <p><b>West</b> (1868), en su obra <i>Enfermedades Neonatales</i>, otorgó la máxima importancia a la identificación precoz del retraso mental. Advirtió a los médicos para que valorasen en los niños de edades tempranas, aspectos relacionados con la deambulación, la expresión oral, la audición, la visión o cualquier otro defecto que pudiese generar un bajo rendimiento cognitivo.</p> <p><b>SIGLO XX</b></p> <p>A comienzos de siglo la definición de retraso mental incluía tres características esenciales: presentación precoz, funcionamiento intelectual disminuido debido a un trastorno del desarrollo, e incapacidad para adaptarse plenamente a las exigencias de la sociedad. Surgen los movimientos psicométricos, psicoanalíticos y descriptivos de la conducta adaptativa y biológicos.</p>



EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁ-NEA</b>	<p><b>Binet y Simon</b> (1980), reafirmaron el valor de las clasificaciones cuantitativas, con su escala de inteligencia, abriendo un futuro sin precedentes en el estudio de las diferencias individuales y las medidas de la inteligencia.</p> <p>En 1910, el Comité para la clasificación de los débiles mentales, de la <i>American Association on Mental Deficiency</i>, definía y clasificaba el nivel de retraso incorporando el término “Morón” para describir a los sujetos que demostraban un desarrollo mental superior al de un imbecil, pero que no era superior al de un niño de 12 años.</p> <p><b>Lewis Madison Terman</b> (1916), realiza una revisión de la escala de inteligencia de Stanford-Binet, que ha sido el baremo más utilizado hasta nuestros días. En 1933, propone la diferenciación en dos categorías, el tipo subcultural y el tipo patológico. Afirmó que el término “deficiencia mental” era una abstracción, ya que abarca a numerosos individuos formando un grupo muy heterogéneo con trastornos diferentes y de varios orígenes, lo que le llevó a hablar de “deficiencias mentales”.</p> <p><b>Tedgold</b> (1937), definió al retrasado mental como aquella persona incapaz de llevar una vida adulta independiente. Dividió las anormalidades de la mentes en tres grupos: alteración mental, deterioro mental, desarrollo incompleto.</p> <p><b>Folling</b>, en 1934, descubre la fenilcetonuria y dirige sus investigaciones hacia la prevención del retraso mental incidiendo en las enfermedades metabólicas.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁ-NEA</b>	<p><b>Spitz, Mannoni y Castets</b> (1945), consideran que el retraso mental tiene un origen psicológico.</p> <p><b>Strauss</b> (1947), clasifica en insuficiencias mentales de origen endógeno, sin síntoma ni lesión cerebral, y exógeno, con lesión cerebral.</p> <p><b>Doll</b> (1953), sugirió una definición en la que aparecen conceptos que se han considerado esenciales para la definición de retraso mental: incompetencia social debida a la subnormalidad, desarrollo estancado, que se mantiene en la madurez, de origen constitucional y esencialmente incurable.</p> <p><b>Pevner y Luria</b> (1957), continuadores de las teorías de Paulov, definen el retraso mental como oligofrenia, enfermedad adquirida y no heredada.</p> <p>Otros descubrimientos que incidieron significativamente en la comprensión del retraso mental fueron los descubrimientos genéticos realizados por Mendel, los avances en las técnicas de laboratorio, los progresos de la obstetricia, el control de la sífilis y el descubrimiento de la incompatibilidad del Rh.</p> <p><b>Kanner</b> (1957), estableció que, el grado de debilidad mental estaba relacionado con el grado de dependencia social del sujeto. Sin embargo, la adopción del criterio de inadaptación entendido como consecuencia de un bajo C.I. como único requisito, fue objeto de numerosas críticas referidas a la dificultad de medir con fiabilidad el fracaso en la adaptación social.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁ-NEA</b>	<p><b>La Asociación Americana sobre personas con Deficiencia Mental (AAMD)</b> fundada en 1876 y que a mediados de los años 80 se denominó Asociación Americana sobre personas con Retraso Mental (AAMR), ha orientado el campo del retraso mental tanto en su definición como en su clasificación.</p> <p>Las numerosas investigaciones y publicaciones que ha realizado han sido difundidas mundialmente resultando de un valor incalculable El trabajo sistemático y regular que ha efectuado sobre la clasificación y definición de retraso mental ha requerido, hasta la actualidad, nueve publicaciones (1991, 1933, 1941, 1959, 1961, 1973, 1977, 1983 1992) con sus correspondientes modificaciones.</p> <p>La primera definición propuesta afirmaba:</p> <p><i>“El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que origina en el periodo de desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”</i> (Heber, 1959, citado en Verdugo 1994: 7).</p> <p><b>En 1973:</b><i>“El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo del desarrollo”</i> (Grossman, 1973, citado en Verdugo 1974: 7).</p> <p><b>En 1977,</b> <i>“El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (C.I.70/75 o inferior) que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa (definida como la calidad del funcionamiento diario afrontando las demandas ambientales), y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo”.</i> (Grossman, 1983, citado en Ollendick: 1993).</p> <p>Sus criterios han sido aceptados en su gran mayoría por la Organización Mundial de la Salud, incorporándolos en su sistema de Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE y por la Asociación Americana de Psiquiatría, en sus versiones del Manual Diagnóstico y Estadístico, DSM.</p>

EDADES	EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE RETRASO MENTAL
<b>EDAD CONTEMPORÁNEA</b>	<p>La <b>OMS</b> (1980) define los siguientes conceptos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>DEFICIENCIA:</b> Defecto estable y persistente en el individuo, que aparece a nivel orgánico y se deriva de un trastorno molecular, celular, fisiológico o estructural.</li> <li>- <b>DISCAPACIDAD:</b> Disfunción estable y persistente, física o psicológica, a nivel personal y derivada de las limitaciones impuestas por la deficiencia y por la reacción psicológica del sujeto ante ella.</li> <li>- <b>MINUSVALÍA:</b> Disfunción social persistente, a un papel social, asumido por el individuo deficiente o discapacitado, que viene asignado por las expectativas de la sociedad. No deriva, pues, del individuo sino de las expectativas sociales y evoluciona según la forma y el grado en que estas expectativas modifican el cumplimiento de papeles sociales por parte de las personas deficientes o discapacitadas.</li> <li>- <b>RETRASO MENTAL:</b> Es clasificado dentro del capítulo de deficiencias intelectuales, definidas como perturbadores del ritmo y grado de desarrollo de las funciones cognitivas y su deterioro como consecuencia de procesos patológicos.</li> </ul>

A partir de la década de los noventa, las diferentes investigaciones propondrán cambios significativos en la conceptualización del retraso mental, en el siguiente apartado se delimitará la definición actual según los diferentes criterios diagnósticos.

## 2.2.- Definición de retraso mental

### 2.2.1.- Líneas actuales

En el apartado 1.1.1. referido a la contextualización de la investigación, se ha definido el concepto de retraso mental según los criterios diagnósticos de la **A.A.M.R.** (1992), el **D.S.M.- IV** (95) y por el **C.I.E.-10** (1999).

Recordemos la definición propuesta por Luckasson, Coulter y Polloway (1992), en el último manual publicado por la American Association on Mental Retardation (A.A.M.R.) en 1992:

*"El Retraso Mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles:*

- *Comunicación.*
- *Cuidado Personal.*
- *Vida en el Hogar.*
- *Habilidades Sociales.*
- *Utilización de la Comunidad.*
- *Autogobierno.*
- *Salud y Seguridad.*
- *Habilidades Académicas Funcionales.*
- *Ocio.*
- *Trabajo.*
- *El Retraso Mental se manifiesta antes de los dieciocho años".* American Association on Mental Retardation. (1997:17).

La A.A.M.R.(1992) afirma que para poder aplicar la definición, es esencial tener en cuenta las cuatro **premisas** que a continuación se especifican:

- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
- Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
- Junto con las limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales.
- Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con Retraso mental mejorará generalmente.

Schalock (1999 a) considera la definición del 92 bajo el prisma de un modelo funcional basado en la concepción cambiante de la discapacidad, lo que derivaría en modificaciones sustanciales en la actual forma de pensar, debido a tres razones fundamentales.

**En primer lugar**, las categorías personales centradas exclusivamente en un único aspecto de la persona, como por ejemplo, el C.I., no son del todo descriptivas o predictivas para caracterizar de forma genérica a las personas con retraso mental. Existe una relación directa entre el papel que juega la inteligencia y la conducta adaptativa en la vida diaria y han de considerarse desde el punto un vista multidimensional y jerárquico, con el factor "g" en la cima. (Neisser et al. 1996).

La integración de la multidimensionalidad de la inteligencia práctica y de los constructos de la conducta adaptativa se ha de conceptualizar en función de tres tipos de inteligencia (Schalock 1999 a, 1999b):

- **Inteligencia práctica:** Es la capacidad para manejar los aspectos físicos y mecánicos de la vida, como por ejemplo, el cuidado personal, las competencias que demanda la vida cotidiana y las actividades referidas al mundo laboral.. Requiere una serie de habilidades para adaptarse con éxito a los ambientes reales a los que se enfrenta, y a ejercer algún grado de control sobre dichos ambientes.
- **Inteligencia conceptual:** A este tipo de inteligencia se le denomina también, inteligencia académica o analítica. Demuestra la capacidad para resolver problemas abstractos de carácter intelectual y para comprender y utilizar procesos simbólicos referidos al lenguaje. Incluye tanto, el tradicional concepto de C.I. como, las habilidades que demandan las tareas escolares. Normalmente estas tareas, son presentadas sin relación directa a la experiencia habitual de la persona y carentes de significatividad funcional.
- **Inteligencia social:** Es la capacidad para comprender y manejarse de forma efectiva con situaciones sociales e interpersonales. Incluye la capacidad para manifestar los propios deseos en las relaciones con los demás, poner en práctica las habilidades sociales adecuadas a cada momento y



situación, ser empático y demostrar habilidades para reflexionar sobre las propias actuaciones.

**En segundo lugar**, el nuevo énfasis sobre el funcionamiento actual requiere una claridad mayor en la descripción de las habilidades adaptativas, fundamentales para enfrentarse al ambiente.

Por último y **en tercer lugar**, el diagnóstico debería hacerse para planificar la intervención y no para describir carencias.

### **2.2.2.- Perspectivas de futuro**

Los últimos trabajos de Schalock (1999, 1999b, 1999c), (Van Hove, 1999), (Verdugo 1999 a, 1999b), propiciarán cambios significativos en el concepto lo que llevará, implícitamente, a un replanteamiento sobre la intervención y el logro de una mayor calidad de vida de las personas con retraso mental (Cummins 1997).

*“Los trabajos preliminares apuntan a que para los niños y jóvenes, las dimensiones más importantes suelen ser las de desarrollo personal, independencia para tomar las propias decisiones, relaciones interpersonales e integración social; para los adultos, las dimensiones más importantes son, el bienestar emocional, bienestar material y relaciones interpersonales; y para los mayores, las dimensiones más importantes son el bienestar físico, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional.”* Schalock, (1999 a: 17).

El movimiento de auto-apoyo, que está comenzando a surgir, requiere la creación de una Nueva Asociación, en la que las personas con discapacidad se ayuden para aumentar las oportunidades de participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelven (Heller 1996, Ruopila et al. 1997, Barnes 1997, citados por Van Hove 1999,136-137), (Schalock (1999c).

Este cambio llevará directamente a aumentar las ayudas para los apoyos individuales en los ambientes cotidianos y a la inclusión en las actividades dirigidas a asumir un mayor control sobre sus vidas.

La acción investigadora participativa, se convertirá en un futuro próximo, en el método de elección entre quienes comparten una nueva forma de pensar sobre la discapacidad.

Whitney-Homas (1997) describe la acción investigadora participativa como:

*“...una aproximación de moda a la solución de problemas y al cambio social que es especialmente idónea para los aspectos relacionados con la calidad de vida...(se) describe como la condición indispensable cuando estudiamos los resultados subjetivos. La acción investigadora participativa se basa en la implicación de los administradores públicos que pueden o bien identificar los elementos subjetivos de sus propias vidas que garantizan el cambio, o comprender los contextos sociales en los que ocurre el cambio. Los individuos...pueden contribuir a nuestra comprensión colectiva del concepto de calidad de vida, lo que la calidad de vida parece, y los modos de mejorar los resultados”* (citado en Schalock 1999c: 103).

En función de lo anteriormente expuesto, la búsqueda de relaciones entre el concepto de “calidad de vida”, con el de “mejora de la calidad” primará en los próximos años, identificando las ocho dimensiones nucleares de calidad de vida como requisito imprescindible para la toma de decisiones en futuras investigaciones.

*“Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, independencia, integración en la comunidad, y derechos.”* (Schalock, 1996: 96).

### **2.3.- Diagnóstico y sistema de clasificación actuales**

El diagnóstico y clasificación de retraso mental, describe unas reglas formales que especifican las características que han de poseer los sujetos para ser incluidos en una serie de categorías específicas. Como se ha podido comprobar, en el apartado 2.1. Evolución del concepto de retraso mental, estas reglas se han ido modificando a lo largo de los años, experimentando los cambios siguientes:

- El descenso del punto de corte en el valor del C.I. a dos desviaciones estándar por debajo de la media de una prueba de inteligencia general.
- La incorporación del concepto de conducta adaptativa como parte de la definición.
- La ampliación del límite superior de edad para el inicio a dieciocho años.
- El enfoque sobre los entornos saludables y los apoyos específicos que cada persona requiere.

Los criterios diagnósticos y de clasificación del retraso mental, reconocidos universalmente en la actualidad, son los elaborados por la Organización Mundial de la



Salud (O.M.S.), la Asociación Americana de Psiquiatría (A.P.A.) y la Asociación Americana para el Retraso Mental (A.A.M.R.)

El carácter multidimensional se refleja en los distintos enfoques, fundamentalmente la clasificación de los tres organismos, hace alusión a las características del desarrollo, el potencial de educación y entrenamiento y la adaptación social y vocacional.

### **2.3.1.- Criterios de la O.M.S. (CIE –10, 1992)**

La O.M.S. propone, que para realizar un adecuado diagnóstico del retraso mental deben de estar presentes:

*“...un deterioro del rendimiento intelectual, que da lugar a una disminución de la capacidad de adaptarse a las exigencias cotidianas del entorno social normal”.*(CIE-10. 1992: 279)

La categoría diagnóstica debe basarse en:

*“La evaluación de la capacidad global, al margen de cualquier déficit de un área o de una capacidad concreta y el C.I. ha de determinarse mediante la aplicación individual de tests de inteligencia estandarizados y adaptados a la cultura del sujeto.”* (CIE-10, 1992: 280)

Seis categorías diagnósticas se pueden diferenciar en la clasificación (CIE-10, 1992: 279).

#### **1. Retraso mental leve (código F70):**

- C.I.: Entre 50-69.
- Incluye: la Debilidad Mental, la Subnormalidad leve, la Oligofrenia leve y el Morón.

#### **2. Retraso mental moderado (código F 71):**

- C.I.: 35-49.
- Incluye: la Imbecilidad, la Subnormalidad mental moderada y la Oligofrenia moderada.

#### **3. Retraso mental grave (código F 72):**

- C.I.: 20-34.
- Incluye: la Subnormalidad mental grave y la Oligofrenia moderada.

**4. Retraso mental profundo (código F73):**

- C.I.: inferior a 20.
- Incluye: la Idiocia, la Subnormalidad mental profunda y la Oligofrenia profunda.

**5. Otro retraso mental (código F 78):**

- C.I.: Su evaluación no se puede determinar por las escalas validadas para medir la inteligencia debido a déficits sensoriales, físicos o mentales.

**6. Retraso mental sin especificación (código 79):**

- No hay suficiente información relevante para asignar a un sujeto las categorías anteriores, existiendo evidencia de retraso mental.
- Incluye: la deficiencia mental sin especificar, la subnormalidad sin especificación y la oligofrenia sin especificación.

En todas las categorías anteriormente citadas, se puede acudir a un cuarto dígito, en el que se especifica el deterioro comportamental en el momento actual en que se hace el diagnóstico (CIE-10, 1998: 277):

- **F7x.0:** Sin deterioro del comportamiento o con deterioro mínimo.
- **F7x.1:** Con deterioro del comportamiento importante que requiere atención o tratamiento.
- **F7x.8:** Con otro deterioro del comportamiento.
- **F7x.9:** Sin alusión al deterioro del comportamiento.

**2.3.2. Criterios de la A.P.A. ( DSM-IV, 1995)**

La décima edición española del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales D.S.M.IV (1995) establece los siguientes criterios diagnósticos para el retraso mental:

- Funcionamiento intelectual significativamente por debajo del promedio: C.I. de aproximadamente 70 o menor, evaluado a través de un test de inteligencia administrado individualmente.
- Existencia de déficits o deterioros concurrentes en el funcionamiento adaptativo.

- Comienzo antes de los dieciocho años..

Los niveles de gravedad que identifican el grado de retraso mental son cuatro, los cuales utilizan el C.I. para diferenciar el grado de funcionamiento intelectual y son los siguientes:

**1. F70.9 Retraso mental leve (317):**

- Se considera educable.
- Incluye a la mayoría de las personas afectadas por el trastorno (alrededor del 85%).
- Las personas que padecen el trastorno, en el periodo que oscila entre los primeros meses de vida y los cinco años, suelen desarrollar habilidades sociales y habilidades de comunicación. Hasta edades más avanzadas no se diferencian significativamente del resto de la población de su edad.
- No padecen apenas trastornos psicomotores .
- Los conocimientos académicos que adquieren se sitúan alrededor del tercer ciclo de la Educación Primaria.
- En la vida adulta adquieren unos mínimos niveles de autonomía, dado que han adquirido ciertas habilidades básicas tanto sociales como labores, aunque en algún momento puedan requerir supervisión, orientación, asistencia, sobre todo en situaciones de estrés.
- Suelen vivir en su comunidad de forma satisfactoria, tanto de forma independiente como en hogares supervisados.

**2. F71.9 Retraso mental moderado (310.0)**

- Equivale a la categoría pedagógica de “adiestrable”, aunque el manual recomienda la no utilización de dicho término, dado que estas personas pueden beneficiarse de programas pedagógicos.
- De la población con retraso mental, forman un grupo de aproximadamente el 10%.
- Durante los primeros años de vida adquieren habilidades referidas a la comunicación.
- Pueden recibir una formación laboral y con los apoyos necesarios poner en práctica habilidades de cuidado personal.

- En los aspectos referidos a los contenidos escolares, no suelen alcanzar niveles superiores al primer ciclo de la Educación Primaria. Los programas han de encaminarse a la adquisición de habilidades sociales y laborales.
- Pueden adquirir cierta autonomía en los desplazamientos por entornos conocidos y familiares.
- Sus relaciones con el otro sexo se pueden ver afectadas durante la adolescencia por falta de reconocimiento de las convenciones sociales.
- En la edad adulta suelen realizar trabajos que no requieren una formación específica, bajo la supervisión del adulto, en talleres protegidos o en la empresa ordinaria.
- Se adaptan adecuadamente a la vida de comunidad pero requieren una supervisión de forma continuada.

### **3. F72.9 Retraso mental grave (318.1)**

- Forman un grupo del 3-4-% de la población con retraso mental.
- El lenguaje que adquieren en las primeras edades es escaso o nulo.
- Durante la etapa escolar los aprendizajes se dirigen hacia el aprendizaje de la comunicación oral y de habilidades de cuidado personal.
- Presentan graves dificultades para la adquisición de contenidos escolares llegando simplemente a conocer el alfabeto, el cálculo simple y a adquirir una cierta lectura global de palabras imprescindibles para la vida diaria.
- Cuando son adultos pueden realizar tareas simples supervisadas en instituciones.
- Se adaptan adecuadamente a la comunidad, tanto en hogares protegidos como en sus propias familias, salvo que no padezcan alguna discapacidad asociada y requieran otro tipo de apoyos y servicios.

### **4. F73.9 Retraso mental profundo (318.2)**

- Son entre el 1 – 2% de la población con retraso mental.
- Suelen presentar enfermedades neurológicas que explican su retraso.
- Presentan alteraciones del funcionamiento sensoriomotor durante los primeros años de vida.

- Requieren para su adecuado desarrollo ambientes estructurados, con apoyo y supervisión de forma continuada.
- Las intervenciones psicopedagógicas de los educadores han de ser individuales. Si se les somete a un adiestramiento, las habilidades referidas al desarrollo motor, la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar.
- En la edad adulta, alguno de ellos, pueden llegar a realizar tareas simples en instituciones protegidas y con una gran supervisión.

#### **5. F79.9 Retraso mental de gravedad no especificada (319)**

- Este diagnóstico se debe utilizar cuando exista evidencia de retraso mental, pero la persona no puede ser evaluada mediante pruebas de inteligencia usuales por falta de cooperación o por algún otro tipo de causa.

El procedimiento de tipificación se realiza seleccionando a partir del nivel de gravedad y se codifica en el Eje 2. Si el retraso se encuentra asociado a otro trastorno mental, como por ejemplo el autismo, el trastorno mental adicional se codifica en el Eje 1. Si el retraso mental se asocia a una enfermedad médica, como por ejemplo el síndrome de Down, la enfermedad se codifica en el Eje 3.

#### **2.3.3.- Criterios de la A.A.M.R. (1992)**

La A.A.M.R. en su versión española (1997: 42), plantea una definición basada en un enfoque multidimensional que permite identificar los cambios que se producen a lo largo de la vida de una persona y al mismo tiempo, evaluar las respuestas del sujeto a las demandas en el momento actual, a los cambios de los diferentes entornos y a las intervenciones terapéuticas que precisa. Plantea una evaluación teniendo en cuenta cuatro dimensiones:

Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.

Dimensión II: Consideraciones psicológicas / emocionales.

Dimensión III: Consideraciones físicas / de salud / etiológicas.

Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

A partir de estas cuatro dimensiones, la A.A.M.R (1997: 45). plantea un procedimiento en tres pasos para diagnosticar, clasificar y determinar las necesidades de apoyo de una persona con retraso mental.

<b><i>DIMENSIÓN I</i></b>	<p style="text-align: center;"><b>PRIMER PASO:</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Diagnóstico de Retraso Mental.</b></p> <p>Determinar los requisitos para el apoyo.</p> <p>Se diagnostica retraso mental si:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El funcionamiento intelectual es aproximadamente menor de 70 a 75.</li> <li>• Existen discapacidades significativas en dos o más áreas de habilidades adaptativas.</li> <li>• Comienza antes de los dieciocho años.</li> </ul>
<b><i>DIMENSIÓN II.</i></b> <b><i>DIMENSIÓN III.</i></b> <b><i>DIMENSIÓN IV.</i></b>	<p style="text-align: center;"><b>SEGUNDO PASO</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Clasificación y descripción.</b></p> <p>Identificar las capacidades y limitaciones, así como la necesidad de apoyos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Describe las capacidades y limitaciones respecto a las consideraciones psicológicas / emocionales.</li> <li>• Describe la salud física e indica las posibles etiologías.</li> <li>• Describe los ambientes presentes del sujeto y el entorno óptimo que facilitaría su crecimiento y desarrollo.</li> </ul>
	<p style="text-align: center;"><b>TERCER PASO</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Perfil e intensidad de los apoyos</b></p> <p>Identificar los apoyos requeridos para cada una de las cuatro dimensiones.</p>

## 1. DIAGNÓSTICO:

El retraso mental se diagnostica cuando el C.I. se encuentra alrededor de 70-75 o por debajo, existen limitaciones significativas en dos o más de las áreas de habilidades adaptativas, y la edad de aparición es inferior a los 18 años.

**Las escalas** que se aconsejan para medir el funcionamiento intelectual (A.A.M.R., 1997: 69) son las siguientes:

- Escala de Inteligencia, de Standford – Binet .(Thorndike, Hagen y Sattler, 1986)
- La Escala Weschler (1991), de Inteligencia Revisada (Preescolar WPPSI-R. Niños WISC-R. Adultos WAIS-R).
- Batería de Evaluación, de Kaufman (1983) para niños.

**Cuando no se pueda obtener una puntuación válida del C.I.**, se valorará la competencia en la ejecución de un menor al observado en la mayoría (97%) de sus iguales en edad, en un ambiente comparable.

La abreviatura del C.I., puede inducir a una cierta dificultad de precisión terminológica. Inicialmente se hablaba de “cociente intelectual” puesto que se trataba del resultado de una división entre la edad cronológica y la edad mental multiplicada por cien. Actualmente los tests, con el fin de ganar precisión y validez, han recurrido a la transformación de puntuaciones directas. En virtud de estas transformaciones, el C.I. no se obtiene ya como resultado de una división, sino que el cociente es “corregido” por unos coeficientes de adecuación (Pelechano 95). Si se tiene en cuenta el proceso de transformación de las puntuaciones directas, técnicamente sería más apropiado denominarlo “coeficiente intelectual”.

Para cumplir los requisitos de la definición, la comprobación de limitaciones intelectuales de esta magnitud es condición necesaria, pero no suficiente, para poder afirmar que una persona manifiesta retraso mental. **Las limitaciones intelectuales han de tener una implicación directa en las habilidades adaptativas, presentando dificultades en al menos dos de ellas.** Existen dos razones por las que es importante tener en cuenta la relación entre habilidades adaptativas y limitaciones cognitivas. Primero, cuando la validez del C.I. es cuestionable, la evaluación de las habilidades adaptativas confirmarán o no la existencia de limitaciones cognitivas. Segundo, la carencia de funcionalidad en las diferentes habilidades adaptativas

conducirá al diseño de los servicios que la persona requiere. (Luckasson, Coulter y Polloway et al. 1992).

### \* HABILIDADES ADAPTATIVAS

En el manual de la A.A.M.R (1997: 61), el concepto de habilidades adaptativas es más amplio que el de conducta adaptativa. Dichas habilidades suelen coexistir con limitaciones y capacidades en otras habilidades y, tanto las capacidades como las limitaciones, han de analizarse en los entornos comunitarios propios cuando sean relevantes a la edad y, deben relacionarse con las necesidades individualizadas de apoyo.

Se pueden modificar los entornos para conseguir aumentar el grado de eficacia en las habilidades que presenten mayor limitación, por lo que se puede suponer que la eficacia en las mismas puede cambiar y han de ser evaluadas cuando el entorno se modifique

A continuación, exponemos las características más relevantes de cada una de ellas, según Luckasson, Coulter y Polloway et al. (1992).

- **Comunicación:** Habilidades para comprender y expresar la información mediante comportamientos simbólicos (expresión oral y escrita) o no simbólicos (expresión facial, movimientos corporales, tacto, gestualidad).
- **Autocuidado:** Habilidades referidas a la autonomía personal como aseo, alimentación y vestido.
- **Vida en el hogar:** Habilidades para funcionar diariamente en el hogar tales como, el mantenimiento de la casa, organización y seguridad. Cuidado de la ropa, planificación y realización de presupuestos para la compra, programación diaria.
- **Habilidades sociales:** Habilidades referidas a la adecuación del comportamiento social como, sonreír, mostrar aprecio, manifestar empatía, preocuparse por los demás, colaborar con otros, hacer amistades, manifestaciones afectivo sexuales adecuadas, demostrar honestidad y ser digno de confianza.
- **Utilización de la comunidad:** Habilidades para el uso de los recursos que ofrece la comunidad, comprar, realizar desplazamientos, utilizar los



transportes públicos, hacer uso de servicios como parques, escuelas, centros médicos, hospitales, centros recreativos, bibliotecas, cines, teatros, etc.

- **Autodirección:** Habilidades para buscar ayuda cuando se necesita, resolver problemas tanto en situaciones familiares como novedosas, aprender y seguir un horario, iniciar actividades coherentes con los intereses personales, demostrar asertividad, etc.
- **Salud y seguridad:** Habilidades para ser capaz de identificar y prevenir enfermedades, realizar las revisiones médicas necesarias, saber cómo actuar ante situaciones de riesgo, manifestar una conducta sexual adecuada y seguir normas de seguridad e higiene.
- **Habilidades académicas funcionales:** Habilidades, en términos de vida independiente, para poner en práctica tareas referidas a la lecto-escritura, al cálculo y a conocimientos básicos al entorno físico y social.
- **Ocio:** Se ha de valorar la variedad de preferencias de actividades de ocio, en el tiempo libre, que reflejen las preferencias y los gustos de la persona. Son habilidades que permiten elegir e iniciar actividades tanto en el hogar como fuera de el y ampliar el repertorio de intereses.
- **Trabajo:** Son habilidades para lograr un trabajo satisfactorio ya sea a tiempo parcial o en jornada completa, protegido o no. Se tendrá en cuenta la competencia laboral específica y la conducta social adecuada. También serán necesarias habilidades de manejo de dinero, autonomía para desplazarse del hogar al trabajo y viceversa, capacidad de reaccionar ante imprevistos y demostrar una correcta interacción con los compañeros de trabajo.

La definición, destaca que un funcionamiento correcto depende más de lo que una persona hace realmente, que de lo que es capaz. Las diez habilidades requieren una provisión de servicios, para aumentar el funcionamiento del sujeto, en el entorno en el que se desenvuelva. Las limitaciones que se observen en las habilidades adaptativas deben acreditarse en relación a los entornos comunitarios adecuados a la edad.

### **\*.- LA EDAD DE COMIENZO**

La definición sitúa a los 18 años el límite para poder diagnosticar el retraso mental. Desde el punto de vista del desarrollo cerebral, la mayor parte del volumen del cerebro, se alcanza alrededor de los siete años, el posterior crecimiento consistirá en la elaboración de sinapsis y en la maduración de la conectividad funcional, por lo que el desarrollo cognitivo relativo al pensamiento abstracto aparecerá en la adolescencia.

Según las orientaciones que propone la A.A.M.R (1997), las limitaciones cognitivas que pueden aparecer en una persona adulta sin trastornos en su desarrollo, tras una lesión cerebral, ofrecen patrones cognitivos diferentes al de los adultos, cuyas limitaciones cognitivas comienzan desde la infancia. Por lo tanto, a los adultos, que por alguna causa, sufren una lesión tras los 18 años no se les puede diagnosticar de retraso mental.

Para diagnosticar a niños con retraso mental en el desarrollo antes de los 18 años, se ha de utilizar el sistema de clasificación multidimensional que propone la A.A.M.R., también descrito anteriormente. El diagnóstico de retraso mental se situaría en la Dimensión I. Si se ha producido una regresión en el desarrollo debe indicarse, por ejemplo, demencia en la Dimensión III y si se tienen datos relevantes, se especificaría la etiología.

### **\*.- LA DURACIÓN**

El descenso de la prevalencia del retraso mental después de la adolescencia, cuestiona la importancia de las limitaciones de la persona en el entorno social y cultural en la edad adulta.

El retraso mental se inicia antes de los dieciocho años, pero no tiene por qué durar toda la vida. El C.I. probablemente no variará significativamente, sin embargo, la competencia en las habilidades adaptativas si puede modificarse, tanto por un cambio en el crecimiento personal, como por las demandas que en ese momento plantee el entorno y en general la sociedad.

Si el sujeto ya no requiere apoyos en al menos nueve de las habilidades adaptativas, el diagnóstico de retraso mental no se mantendrá. Si por el contrario, continua precisando apoyos o servicios para mantener su funcionamiento dentro de un rango típico, ha de considerarse que el retraso mental persiste. De este planteamiento se deriva, la gran responsabilidad que se otorga a los distintos entornos comunitarios en los que se desenvuelve la persona. Si se modifica el entorno, de tal forma que una persona con limitaciones cognitivas, pueda funcionar normalmente sin apoyos adicionales, el retraso mental, disminuiría o desaparecería.

La reducción del grado de retraso mental o incluso de su desaparición, conlleva la posibilidad de "recaída", si las capacidades de la persona o las demandas del entorno cambian. En algunos sujetos, el retraso mental, podría actuar probablemente como una condición remitente y reincidente. Es posible que en una etapa de la vida no se precisen determinados apoyos para funcionar de forma óptima en la comunidad en la que se encuentre integrado, y se puede regresar, posteriormente al diagnóstico, si la continuidad del buen funcionamiento así lo requiere. Evidentemente, estos planteamientos llevarán consigo reformulaciones de tipo legal y de provisión de servicios.

## **2. CLASIFICACIÓN Y DESCRIPCIÓN:**

Describe:

- Las capacidades y las limitaciones de la persona en las habilidades adaptativas (Dimensión I).
- Los aspectos psicológico/emocionales (Dimensión II). Si se intuye la presencia de un trastorno mental asociado, la evaluación incluiría:
  - Observaciones de la conducta en los entornos cotidianos.
  - Entrevistas con el sujeto y con las personas que tienen relación con él.
  - Evaluaciones estandarizadas mediante instrumentos (citados en AAMR 1997: 75), tales como: Aberant Behavior Cheklist (ABC). / Emotional Disorders Rating Scale for Developmental Disabilities (EDRS-DD). / Inventory for Client Agency Planning (ICAP). / Self-Report Depression Questionnaire (SRDQ)./ Maladaptive Behavior Rating Subescales of Adaptive Behavior Scale/ The Psychopathology Inventory for Menyally Retarded Adults (PIMRA). / The Reiss Screen.

- Evaluaciones médicas, incluyendo tomografía de emisión de positrones y otros métodos de evaluación por neuroimagen.
- Describe la salud física general del sujeto, e indica la etiología de su discapacidad (Dimensión III); y describe el ambiente en el que se desenvuelve, así como el ambiente óptimo que facilita su desarrollo. Las personas con retraso mental padecen los mismos problemas de salud que los que no lo tienen, lo que les diferencia es su forma de afrontarlos ya que pueden tener problemas a la hora de identificar, describir y comunicar los síntomas.
- El Manual de la A.A.M.R. ofrece un apéndice en el que describe los pasos a seguir para identificar la etiología del retraso mental y otras etiologías que pueden aparecer junto a él.
- También se han de describir los indicadores potenciadores o restrictivos de las condiciones de vivienda, educativas y de trabajo, así como el entorno óptimo que facilitaría la independencia e integración comunitaria de la persona.

### 3. PERFIL E INTENSIDAD DE LOS APOYOS QUE SE REQUIEREN:

Identifica los tipos de apoyos así como la cantidad en que se requieren para cada una de las cuatro dimensiones.

#### \*.- LOS APOYOS

*“Los apoyos son recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidad que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia/interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción” American Association on Mental Retardation. (1997: 129).*

Una correcta aplicación de los apoyos, puede mejorar la competencia funcional en las habilidades adaptativas de una persona con retraso mental. Las diversas **fuentes** de las que pueden provenir los apoyos son:

- Individuales: Habilidades, competencias, oportunidades para elegir, planificación económica, información, valores espirituales.
- Otras personas: Familia, amigos, compañeros de estudio, compañeros de trabajo, vecinos, tutores.
- Tecnología: Adaptaciones técnicas para desenvolverse en los diferentes entornos y tecnología conductual.
- Servicios: Servicios de habilitación.

Los apoyos han de fomentar la integración en la comunidad, por lo que siempre que sea factible, será positivo utilizar los apoyos naturales que se tengan al alcance. Son intermitentes, no poseen la misma intensidad a lo largo de la vida y pueden fluctuar en determinados momentos. No se han de retirar hasta que las necesidades actuales y futuras del sujeto, no sean evaluadas adecuadamente.

Las **funciones** que han de cumplir los apoyos, que tras una evaluación multidimensional se decida que una persona requiere han de proporcionar: amistad, planificación económica, ayuda al empleado, apoyo conductual, atención sanitaria, ayuda en el hogar, acceso y utilización de la comunidad.

La **intensidad** de los apoyos, variará en función de las personas, demandas del entorno, desarrollo madurativo y de las fases de la vida. Son potencialmente variables, tanto en duración como en intensidad (intermitente, limitado, extenso y generalizado).

- Intermitente: Se caracterizan por su naturaleza episódica, la persona no siempre requiere apoyos, o son apoyos a corto plazo que se necesitan durante las transiciones de una etapa a otra de la vida. Cuando se proporcionan, la intensidad de los apoyos intermitentes puede ser alta o baja.
- Limitado: Los apoyos están caracterizados por una intensidad constante en el tiempo, o limitados en el tiempo, pero no son de naturaleza intermitente, pueden requerir menos personal asistencial y menos coste que los niveles más intensos de apoyo.
- Amplio: Apoyos caracterizados por ayudas regulares al menos en algunos ambientes y no limitados en el tiempo.
- Generalizado: Caracterizados por su constancia y alta intensidad; proporcionados en los diferentes contextos; necesario para la supervivencia de la persona. Los apoyos generalizados implican a más personal asistencial y son más invasivos que los apoyos amplios o los limitados en el tiempo.

La A.A.M.R.(1992) señala cinco **implicaciones** para la utilización adecuada de los apoyos:

1. El funcionamiento en la vida de una persona con retraso mental mejorará sustancialmente, si recibe los apoyos adecuados para integrarse en su comunidad, durante un periodo de tiempo prolongado.
2. Es preciso diferenciar los apoyos diseñados para mejorar las habilidades intrínsecas del sujeto, de aquellos que su objetivo es la adaptación ambiental y social, encaminada a reducir la falta de competencia en determinadas habilidades que suele ocasionar, de diferentes formas el retraso mental.
3. Una adecuada tecnología del apoyo ha de conseguir: combinar fuentes de apoyo públicas y privadas, dar respuesta a las necesidades personales de ayuda en todas las facetas de la vida, analizar el coste en función de las prestaciones que ofrece, fomentar la integración y valorarse teniendo en cuenta los beneficios y los resultados.
4. Los apoyos han de fomentar la espiritualidad de la persona, como parte integrante y fundamental de su vida, ayudando a su vivencia personal y comunitaria.
5. Los criterios que guíen el desarrollo y la utilización de los apoyos han de ser los siguientes:
  - Los apoyos naturales han de utilizarse en los entornos cotidianos.
  - Es positivo, que las personas que realicen actividades de apoyo, vivan, trabajen, y compartan su tiempo libre en los entornos en los que van a poner en práctica dicho apoyo.
  - Toda actividad de apoyo será diseñada teniendo presente a la persona con retraso mental de forma individual.
  - Ha de existir un coordinador a la vez que gestor para poner en práctica los apoyos naturales.
  - La intensidad y prevalencia de los apoyos variará a lo largo de la vida del sujeto.
  - Una evaluación multidimensional indicará la posibilidad de eliminación de los apoyos.

## \*.- LOS ENTORNOS

La dimensión IV de la definición, se centra en el entorno de la persona y en la gran influencia que los ambientes tienen, tanto en su desarrollo como en la conducta adaptativa que demuestra. Los entornos habituales son el hogar, la escuela, el barrio y el centro de trabajo.

Teniendo presente lo expuesto por la A.A.M.R (1997), son tres las **características** fundamentales las que han de cumplir **los entornos** para ser **saludables**.

1ª.- Se refiere a que el entorno ha de proporcionar múltiples oportunidades a la persona, en función de sus características, capacidades y limitaciones. Se han de ofrecer servicios y apoyos educativos, en la vivienda, la educación, el ocio y el trabajo en contextos integrados para estimular el adecuado desarrollo integral de la persona.

2ª.- El fomento de bienestar, que un entorno saludable ha de poseer y debe tener en cuenta los siguientes factores:

- Físicos, incluyendo el cuidado y la seguridad personal.
- Materiales, para lograr una seguridad económica.
- Sociales, en las que se puedan realizar actividades cívicas y comunitarias.
- Ocio y tiempo libre desde una perspectiva del bienestar.
- Desarrollo de la estimulación cognitiva.
- Un trabajo motivante y reforzante.

3ª.-El entorno saludable, ha de promover la estabilidad conjugándola con la provisión de oportunidades. Así pues, las intensidades de los apoyos que se proporcionen han de variar a lo largo del ciclo vital.

Los entornos saludables se evalúan mediante los siguientes parámetros:

- Presencia en la comunidad: La persona con retraso mental, ha de compartir los lugares habituales que definen la vida de su comunidad.
- Elecciones: Ha de ser autónoma, poder tomar decisiones y controlar su propia actuación.
- Competencia: El entorno tiene que proporcionar la oportunidad para aprender de forma significativa y funcional.

- **Respeto:** Se ha de ofrecer la oportunidad de desempeñar una función que sea valorada por la comunidad en la que se encuentra inmersa.
- **Participación en la comunidad:** Poder participar en la vida de familia y tener experiencias de amistad.

### **2.3.4.- Relaciones entre los criterios diagnósticos.**

La CIE -10 (1992), difiere de los métodos utilizados por el DSM- IV (1995), para definir los niveles de retraso mental puesto que la primera define dichos niveles con puntos de corte exacto: leve entre 50 y 69, moderado entre 35-49, grave entre 20 y 34 y profundo por debajo de 20. El DSM IV (1995) aporta un grado mayor de flexibilidad al relacionar la gravedad del trastorno con la puntuación del C.I. y teniendo en cuenta el nivel de adaptación del sujeto.

El sistema de la A.A.M.R (1997) incluye los mismos tres criterios de:

- Capacidad intelectual significativamente inferior a la media.
- Limitaciones de las habilidades adaptativas.
- Inicio anterior a los 18 años.

Según la A.A.M.R (1997), para especificar el criterio de capacidad intelectual inferior al promedio, se ha de obtener en los tests de inteligencia usuales, una puntuación típica aproximada de 70-75 o inferior. De esta forma tiene en cuenta el error potencial de media de más o menos 5 puntos en la evaluación del C.I.

El DSM- IV (1995), describe los niveles de gravedad y sin embargo la A.A.M.R. (1997), especifica patrones y grado de la asistencia que requieren. Determina las posibles intensidades de los apoyos que una persona puede precisar en un momento de la vida: intermitente, limitado, permanente y generalizado.



## 2.4.- Epidemiología en el retraso mental

El Manual MERCK de Diagnóstico y Terapéutica.(1999: 2331) expone que la tasa de prevalencia es de aproximadamente un 1%, aunque especifica que diferentes estudios han encontrado tasas distintas en función de los métodos de evaluación utilizados y las características de la población de referencia.

El diagnóstico de retraso mental aumenta en función de la edad. Es poco frecuente en los primeros años de vida, sin embargo aumenta a partir de los cinco años de edad, hasta alcanzar el índice más elevado al comenzar la Etapa Secundaria. En la edad adulta desciende alrededor del 1%.

El MERCK.(1999: 2333) especifica que la edad y el modo de inicio dependen de la etiología y del grado de retraso mental. Los retrasos que se asocian a un síndrome con fenotipo, como el síndrome de Down, se diagnostican, en la mayoría de los casos, en el nacimiento o en los primeros días de vida. Sin embargo, los retrasos de grado leve y de etiología no precisada se reconocen posteriormente.

La incidencia del retraso mental en función de la clase socio-económica, resulta un factor muy importante. El R.M. grave y profundo se distribuyen de forma uniforme entre todas las clases socioeconómicas, pero el R.M. leve se diagnostica con mayor frecuencia entre las clases de nivel más bajo.

Respecto a la incidencia, ésta es mayor en niños (aproximadamente 1,5:1). La tasa de mortalidad, en las personas con retraso mental grave y profundo, es comparativamente superior a la media de la población como consecuencia de las dificultades orgánicas que las patologías llevan asociadas, aunque, con los avances de la medicina, esta tasa ha descendido significativamente

### **Datos socio-demográficos de la Comunidad de Madrid:**

Según datos publicados por la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid *Plan de Acción de la Comunidad de Madrid para las Personas con discapacidad*, (1999), las principales cifras de la población discapacitada en Madrid, según la base de datos de personas con discapacidad, confeccionada por

la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales (Dirección General de Servicios Sociales) a partir de las valoraciones efectuadas por los Centros Base de Atención a Personas con Discapacidad, que incluyen a la totalidad de personas que han sido objeto de reconocimiento de condición de minusvalía, a fecha de 31 de Junio de 1998, son las siguientes:

- El total de la población de la Comunidad de Madrid, en 1998, era de 5.021.997 personas, de ellas 139.598 presentan alguna discapacidad, lo que presenta un 2,8%. Por sexos, el 53% de los discapacitados son hombres (74.387) y el 46% mujeres (65.211).
- En cuanto a la distribución de la población total y de las personas con discapacidad por las cinco zonas de servicios sociales en que se divide la Comunidad de Madrid, el Área nº5 correspondiente a Madrid ciudad con el 57,08% (2.866.693) de los habitantes tiene el 67,79% (94.630) de la población discapacitada, lo que supone el 3,3 % de la población de Madrid ciudad tiene una discapacidad reconocida (al menos 33% de disminución).

Analizados la distribución de la población por tipos de discapacidad, se identifican los siguientes datos:

- Las personas con discapacidad sensorial en la Comunidad de Madrid, suponen un total de 37.490, lo que representa el 15,25% del total de la población con discapacidad; de ellos, 25.652 (68,4%) presentan una discapacidad de tipo visual y 11.838 (31,6%) tienen una discapacidad de tipo auditivo.
- En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, representan un total de 44.255, lo que supone el 18% del total de la población con discapacidad; de ellos 22.179 (50,2%) presentan trastorno mental, mientras que un 22.076 (49,8%) tienen retraso mental.
- Por lo que respecta a las personas con discapacidad física, representan el 66,7% del total de la población con discapacidad; de ellos el 36% presentan alguna discapacidad de tipo osteoarticular, mientras que el 17,7% presentan alguna alteración neuromuscular y el 38,8% presentan alguna enfermedad crónica. Entre las tres suponen el 74,8% de la población con discapacidad intelectual.

- El número total de personas con algún tipo de discapacidad que existen en nuestra ciudad se ha mantenido en general en los mismos valores en los últimos años. No obstante, debido al envejecimiento progresivo de la población, el número de personas mayores con movilidad reducida crece de manera constante. Asimismo, es considerable el número de jóvenes, que como consecuencia de haber sufrido un accidente laboral o de tráfico, padecen una minusvalía sobrevenida.

## 2.5.- Etiología

Respecto a la etiología del retraso mental, los factores que pueden predisponer según el **MERCK** (1999: 2332) son los siguientes:

1. Herencia (5%): Errores del metabolismo heredados fundamentalmente por mecanismos recesivos autosómicos, anormalidades de un único gen y aberraciones cromosómicas. Ejemplos:
  - Enfermedad de Tay – Sachs.
  - Esclerosis tuberosa
  - Síndrome de Down por traslocación y Síndrome X frágil.
2. Alteraciones tempranas del desarrollo embrionario (30%): Alteraciones cromosómicas y afectaciones prenatales por toxinas. Ejemplos:
  - Síndrome de Down debido a trisomía 21.
  - Consumo materno de alcohol y toxinas.
3. Problemas del embarazo y perinatales (10%): Parto prematuro, malnutrición fetal, hipoxia, infecciones y traumatismos.
4. Enfermedades médicas adquiridas durante la infancia y la niñez (5%): Infecciones, traumatismos y envenenamientos.
5. Influencias ambientales y otros trastornos mentales (15% – 20 %): Privación en la primera infancia de cuidados básicos, falta de estimulación social, falta de comunicación y los trastornos mentales graves, por ejemplo el trastorno autista.

Presentamos a continuación, la clasificación realizada por la **A.A.M.R.** en 1992 (AAMR 1997: 108-118) sobre la etiología del retraso mental en la que identifica las causas del mismo.

## **1.- CAUSAS PRENATALES**

### **1.1.- Trastornos cromosómicos:**

#### **1.1.1.- Autosómicos:**

- P4
- Trisomía p4.
- Trisomía 8.
- P5.
- P9.
- Trisomía p9
- Trisomía mosaico p9
- Trisomía parcial q10
- Q13.
- Aro 13
- Trisomía 13 (Patau).
- P18.
- Q18.
- Trisomía 18 (Edwards)
- Trisomía p20
- G(21, 22) monosomía / delección.
- Trisomía 21 (Down)
- Traslocación 21 (Down)
- Síndrome del ojo de gato.

#### **1.1.2.- Retraso mental asociado al cromosoma x:**

- Síndrome de Allan.
- Síndrome de Atkin.
- Síndrome de Davis.
- Síndrome de Fitzsimmons.
- Síndrome de fragilidad del cromosoma X
- Fragilidad del fenotipo X (no ubicación frágil).
- Síndrome de Gareis.
- Deficiencia de glicerol-kinasa.
- Síndrome de Golabi.
- Síndrome de Homes.
- Síndrome de Juberg.
- Síndrome de Luján.
- Síndrome de Renpenning.
- Síndrome de Schimke.
- Síndrome de Vasquez.
- Retraso mental no específico, asociado al cromosoma X.

#### **1.1.3.- Otros trastornos del cromosoma x:**

- Síndrome de Turner (Síndrome XO).
- Síndrome XYY
- Síndrome de Klinefelter (Síndrome XXY).
- Síndrome XXYY.

- Síndrome XXXY
- Síndrome XXXX
- Síndrome XXXXX (penta X).

## **1.2.- Trastornos sindrómicos**

### **1.2.1.- Trastornos neurocutáneos:**

- Ataxia-telangiectasia (Louis-Bar).
- Síndrome nevus célula basal.
- Diskeratosi congénita.
- Displasia ectodermal, tipo hiperhidrótico.
- Síndrome de Ectromelia – Ictiosis.
- Hipoplasia focal dermal (Goltz).
- Síndrome de hipogonadismos-Ictiosis.
- Incontinencia pigmentaria (Bloch-Sulzberger).
- Síndrome de Ito.
- Síndrome Klippel-Trenauney.
- Síndrome nevus sebáceo-lineal.
- Síndrome de lentigenes múltiple.
- Neurofibromatosis (Tipo 1).
- Poikiloderma (Rothmund-Thomsen).
- Síndrome de Pollitt.
- Síndrome de Sjögren-Larsen.
- Síndrome de Sturge-Weber.
- Esclerosis tuberosa (Bourneville).
- Xeroderma pigmentosa.

### **1.2.2.- Trastornos musculares:**

- Distrofia muscular de Becker.
- Condrodistrofia miotónica (Schwartz-Jampel)
- Distrofia muscular congénita.
- Distrofia muscular de Duchenne.
- Distrofia miotónica de Steinert.

### **1.2.3.- Trastornos oculares:**

- Síndrome de aniridia-tumor de Wilm.
- Síndrome de anoftalmia (asociado al cromosoma X).
- Síndrome amaurotótico de Leber.
- Síndrome oculocerebrorenal (Enfermedad de Lowe).
- Síndrome de microftalmia-opacidad corneal-espasticidad.
- Síndrome de Norrie.
- Síndrome óculocerebral con hipopigmentación.
- Síndrome de degeneración retinal tricomegalia.
- Displasia septo-óptica.

### **1.2.4.- Trastornos craneofaciales:**

- Síndrome de acrocefalia y aplasia radial.
- Acrocefalosindactilia:
  - Síndrome de Apert, tipo 1
  - Síndrome de Apert, tipo 2
  - Síndrome de Saethre-Chotzen
  - Síndrome de Pfeiffer.
  - Síndrome de Carpenter.

- Con ausencia de dígitos y defectos craneales.
- Síndrome de Baller-Gerold.
- Cefalopolisindactilia. (Greig).
- Trigonocefalia
- Disóstosis craneofacial de Crouzon.
- Displasia craneotelencefálica.
- Síndrome de las sinostosis múltiples.

#### **1.2.5.- Trastornos esqueléticos:**

- Acrodisóstosis.
- Síndrome de CHILD.
- Condrodisplasia punctata, tipo Conradi-Hunerman.
- Displasia condroectodermal.
- Síndrome de Dyggve-Melchior-Clausen.
- Displasia frontometafisal.
- Osteodistrofia hereditaria (Albright).
- Hiperostosis (Lenz-Majewski).
- Hipocondroplasia.
- Síndrome de Klippel-Feil.
- Síndrome de patellar de Nail.
- Osteopetrosis (Albers-Schoberg).
- Picnodisostosis.
- Síndrome de aplasia radial y trombocitopenia.
- Síndrome pancitopenia-hipoplasia radia (Fanconi).
- Síndrome focomelia (Roberts).

#### **1.2.6.- Otros síndromes:**

- Síndrome de Prader- Willi.

### **1.3.- Errores congénitos del metabolismo:**

#### **1.3.1.- Trastornos de aminoácidos:**

- Fenilcetonuria.
- Histidinemia.
- Deficiencia gamma-glutamylcistena sintetasa.
- Hiperlisinemia periódica.
- Intolerancia a las proteínas con lisinuria.
- Hiperprolinemia.
- Hidroxiprolinemia.
- Deficiencia en la oxidación de sulfato.
- Iminoglicinuria.
- Trastornos de aminoácidos Branched-chain.
- Trastornos por dependencia de biotina.
- Acidemia propiónica.
- Acidemia metilmalónica.
- Trastornos por dependencia de folatos.
- Homocistinuria.
- Hipersarcosinemia.
- Hiperglucemia no – cetósica.
- Hiper-beta-alaninemia.
- Deficiencia de homocarnosinasa.
- Enfermedad de Hartnup.
- Malabsorción de metionina.

**1.3.2.- Trastornos de carbohidratos:**

- Trastornos en el almacenamiento de glucógeno.
- Galactosemia.
- Deficiencia de fructosa.
- Trastornos del ácido pirúvico.
- Manadosis.
- Fucosidosis.
- Aspartilglucosaminuria.

**1.3.3.- Trastornos de mucopolisacáridos:**

- Deficiencia alfa-L-iduronidasa.
- Deficiencia de iduronato sulfatasa.
- Deficiencia de heparan N- sulfatasa.
- Deficiencia de N acetil-alfa-D-glucosaminidasa.
- Deficiencia de acetil CoA
- Deficiencia de N-acetil-alfa-D-glucosaminida.
- Deficiencia de beta-glucuronidasa.

**1.3.4.- Trastornos de los mucolípidos:**

- Deficiencia de alfa-neurominidasa.
- Deficiencia de N-acetilglucosaminil fosfotransferasa.
- Mucopolidosis.

**1.3.5.- Trastornos del ciclo de la urea:**

- Deficiencia de carbamil.
- Deficiencia de ornitina
- Deficiencia de argininosucínico.
- Deficiencia de arginasa.

**1.3.6.- Trastornos en el ácido nucleico:**

- Síndrome de Lesh-Nyhan.
- Aciduria orótica.
- Xerodermia pigmentosa.
- Síndrome de Sanctis-Cacchione.

**1.3.7.- Trastornos del metabolismo del cobre:**

- Enfermedad de Wilson.
- Enfermedad de Menkes.

**1.3.8.- Trastornos mitocondriales:**

- Síndrome de Kearns-Sayre.
- MELAS
- MERRF.
- Deficiencia de citocromo coxidasa.
- Otros trastornos mitocondriales.

**1.3.9.- Trastornos peroxisomales:**

- Síndrome de Zellweger.
- Adrenoleucodistrofia.
- Enfermedad de Refsum infantil.
- Acidemia hiperpíptica.
- Condrodisplasia punctata, tipo rizomélico.

## **1.4.- Trastornos embriológicos de la formación cerebral**

### **1.4.1.- Defectos en el cierre del tubo neural:**

- Anencefalia
- Espina bífida.
- Encefalocele.

### **1.4.2.- Defectos en la formación cerebral:**

- Malformación de Dandy-Walker.
- Holoprosencefalia.
- Hidrocefalia
- Lisencefalia.
- Paquigiria.
- Polimicrogria.
- Esquiencefalia..

### **1.4.3.- Defectos en la migración celular:**

- Posición anormal del córtex.
- Colpocefalia.
- Heterotopias de la sustancia gris.
- Microdisginesias corticales.

### **1.4.4.- Defectos intraneuronales:**

- Anormalidades de la espina dentrítica.
- Anomalías microtubulares.

### **1.4.5.- Defectos cerebrales adquiridos:**

- Hidroencefalia.
- Porencefalia.

### **1.4.6.- Microcefalia primaria.**

## **1.5.- Influencias ambientales:**

### **1.5.1.- Malnutrición intrauterina:**

- Malnutrición materna.
- Insuficiencia placentaria.

### **1.5.2.- Drogas, toxinas y agentes teratógenos:**

- Talidomida.
- Aminopterina.
- Warfarina.
- Trimetadiona.
- Fenitoína.
- Alcohol.
- Narcóticos.
- Cocaína.
- Metilmercurio.

### **1.5.3.- Enfermedades maternas:**

- Hipertermia.
- Varicela.



- Diabetes mellitus.
- Hipotiroidismo.
- Distrofia miotónica materna.
- Fenilcetonuria materna.

#### **1.5.4.- Radiaciones durante el embarazo.**

#### **1.6.- Otras causas.**

### **2.- CAUSAS PERINATALES**

#### **2.1.- Trastornos intrauterinos:**

##### **2.1.1.- Insuficiencia placentaria aguda:**

- Abruptio placentae.
- Placenta previa.
- Hipotensión materna.
- Toxemia.
- Tránsito gemelo-gemelo-

##### **2.1.2.- Insuficiencia placentaria crónica:**

- Hipertensión materna.
- Retraso en el crecimiento intrauterino.
- Postmadurez.
- Eritroblastosis.
- Anemia materna.
- Diabetes materna.

##### **2.1.3.- Parto y alumbramiento anómalos:**

- Parto prematuro.
- Rotura prematura de las membranas.
- Rotura prolongada de las membranas y amnionitis.
- Sepsis materna.
- Presentación anormal (nalgas)
- Retraso en la segunda fase .
- Prolapso del cordón umbilical.
- Traumatismo obstétrico.

##### **2.1.3.- Gestación múltiple.**

#### **2.2.- Trastornos neonatales:**

##### **2.2.1.- Encefalopatía hipóxico-isquémica**

##### **2.2.2.- Hemorragia intracraneal**

##### **2.2.3.- Hidrocefalia poshemorrágica.**

##### **2.2.4.- Leucomalacia periventricular.**

##### **2.2.5.- Crisis neonatales.**

##### **2.2.6.- Alteraciones respiratorias.**

##### **2.2.7.- Infecciones**

- Septicemia.

- Meningitis.
- Neumotorax (hipoxia aguda)

#### **2.2.8.- Traumatismo craneal en el nacimiento.**

#### **2.2.9.- Trastornos metabólicos.**

#### **2.2.10.- Trastornos nutricionales.**

### **3.- CAUSAS POSTNATALES**

#### **3.1.- Lesiones craneales:**

- Conmoción cerebral.
- Contusión cerebral.
- Hemorragia intracraneal.
- Subaracnoidea.
- Parenquimatosa.

#### **3.2.- Infecciones:**

- Encefalitis.
- Meningitis.
- Infecciones por hongos.
- Infecciones parasitarias.
- Infecciones víricas lentas o persistentes (sarampión o rubeola).

#### **3.2.- Trastornos desmielinizantes:**

- Trastornos sindrómicos: S. de Rett / Psicosis desintegradora.
- Poliodistrofias.
- Leucodistrofias.
- Tipo de comienzo tardío.
- Trastornos de los espingolípidos
- Otros trastornos de lípidos.

#### **3.4.- Trastornos epilépticos:**

- Espasmos infantiles.
- Epilepsia mioclónica.
- Síndrome de Lenox-Gastaut.
- Epilepsia focal progresiva.
- Estados epilépticos inducidos por lesión cerebral.

#### **3.5.- Trastornos tóxico-metabólicos:**

- Encefalopatía tóxica aguda.
- Síndrome de Reye.
- Intoxicaciones.
- Trastornos metabólicos.

#### **3.6.- Malnutrición:**

- Protéico-energética.
- Alimentación intravenosa prolongada.

#### **3.7.- Deprivación ambiental:**

- Desventaja social.
- Abuso y abandono infantil.
- Deprivación social/sensorial crónica.

#### **3.8.- Síndrome de hipoconexión.**

## 2.6.- Modelos de intervención en el retraso mental

El retraso mental ha sido abordado desde diferentes modelos de intervención, tomando como referencia la clasificación realizada por Dueñas (1994), González (1998), Castanedo (1998) y Jiménez Correa (1999) podemos distinguir esencialmente seis criterios:

- Psicométrico.
- Evolutivo y del defecto específico.
- Conductual.
- Cognitivista.
- Psicoanalítico.
- Biomédico.

### 2.6.1.- Modelo Psicométrico

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none"><li>– Modelo instrumental y descriptivo. Considera más relevante el resultado final que los procesos seguidos para realizar de forma eficaz una tarea propuesta.</li><li>– En la identificación del retraso mental utilizan los test estandarizados de inteligencia que toman como referencia exclusiva el C.I.</li><li>– No formulan prototipos explicativos que describan las diferencias.</li><li>– La concepción del retraso mental es fijo e inelterable.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Binet (1905).</li><li>– Terman (1916).</li><li>– Goddard (1910).</li><li>– Kuhlmann (1920).</li><li>– Wechsler (1939).</li></ul>

### 2.6.2.- Modelo evolutivo y del defecto.

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	SEGUIDORES
<p><u>Modelo evolutivo:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Identifican procesos evolutivos que derivan en la madurez de las aptitudes mentales y sociales.</li> <li>– Las causas del retraso mental son las disfunciones en los procesos de maduración y aprendizaje.</li> <li>– Propugna que la persona con retraso mental puede alcanzar un umbral evolutivo dentro de la normalidad pero mas lentamente que los sujetos de su misma edad.</li> <li>– La intervención didáctica, los aspectos metodológicos y los recursos tomaron como modelo los utilizados con los niños sin retraso mental de menor edad.</li> </ul> <p><u>Modelo del defecto:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– La escuela neuropsicológica soviética considera que las personas con retraso mental procesan la información de forma similar a las personas de su misma edad cronológica pero, no en todas las situaciones ni ante los mismos problemas complejos.</li> <li>– Se cuestionan el diagnóstico, la metodología y los contenidos de intervención pedagógica.</li> <li>– Los programas se centran en el déficit y potencian los elementos indemnes a nivel cognitivo por su contribución compensadora.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Escuela de Ginebra (Inhelder 1943).</li> <li>– Woodward (1959).</li> <li>– Luria (1961).</li> <li>– Reiss (1967).</li> <li>– Barenbaum (1976).</li> <li>– Weisz y Zigler (1979).</li> <li>– Weis y Yeates (1981).</li> </ul>

**2.6.3.- Modelo conductual.**

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	SEGUIDORES
<p>Basado en la teoría conductista con una metodología empírica y positivista.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– El comportamiento es explicado a través del análisis de las variables ambientales que determinan a la conducta.</li> <li>– Cualquier conducta puede ser tratada y modificada y es susceptible de un análisis funcional que contemple todos los estímulos que puedan incidir en el sujeto.</li> <li>– La conducta retrasada se encuentra en función de los estímulos que han desencadenado la misma.</li> <li>– La mejora del rendimiento de un sujeto se obtiene modificando los estímulos pertinentes en el entorno en el que el sujeto se desenvuelve. Se considera que el entorno es el responsable de la deficiencia conductual.</li> <li>– Se contempla al sujeto con retraso mental con un repertorio de conducta limitado en comparación con los niños de su edad, resultado de las limitaciones en sus oportunidades para el desarrollo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rayner (1920)</li> <li>– Paulov (1927).</li> <li>– Mowrer y Mower (1950).</li> <li>– Skinner (1953).</li> <li>– Wolpe (1958).</li> <li>– Sidman (1960).</li> <li>– Bandura y Walters (1962).</li> <li>– Eysenck, (1973).</li> <li>– Kantor y Smith (1975).</li> <li>– Bijou y Baer (1979).</li> </ul>

**2.6.4.- Modelo cognitivista.**

<i>MARCO TEÓRICO REFERENCIAL</i>	<i>SEGUIDORES</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– El retraso mental se interpreta desde la vertiente del procesamiento y de la información.</li> <li>– La actividad cognitiva es el determinante de la conducta.</li> <li>– Sitúan déficit cognitivo en la metacognición, en los procesos ejecutivos, en los procesos de transferencia y en el proceso de aprendizaje.</li> <li>– La intervención se centra fundamentalmente en los procesos y no en las conductas resultantes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Das, Kirby y Jarman (1975).</li> <li>– Prieto (1986).</li> <li>– Fierro (1987).</li> <li>– Palinscar (1988).</li> <li>– Gow (1991).</li> <li>– Feuerstein (1995).</li> </ul>

**2.6.5.- Modelo psicoanalítico**

<i>MARCO TEÓRICO REFERENCIAL</i>	<i>SEGUIDORES</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Conceptualizan la conducta como un síntoma de una manifestación de una alteración subyacente de índole psíquica.</li> <li>– Las causas son intrapsíquicas y no biológicas.</li> <li>– La metodología investigadora es introspectiva sin métodos objetivos de intervención utilizando las técnicas proyectivas.</li> <li>– Este modelo es poco utilizado con personas con retraso mental debido a sus dificultades de abstracción y comunicación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ana Freud (1968).</li> <li>– Mahler (1977).</li> </ul>



**2.6.6.- Modelo biomédico.**

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	SEGUIDORES
<ul style="list-style-type: none"><li>– Se basa en los síntomas neurológicos y excluye factores causales externos derivados del entorno.</li><li>– Contempla el retraso mental como un síndrome o un conjunto de síntomas de diversa procedencia etiológica que normalmente se diagnostica con un pronóstico inmutable como el de la irreversibilidad del deterioro cerebral del sujeto y en consecuencia de su actividad mental.</li><li>– La investigación utiliza estudios correlacionales con sujetos en tratamiento clínico.</li><li>– Sitúa a la persona con retraso mental en alguna categoría diagnóstica.</li><li>– La intervención se basa en la medicina preventiva.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>– Ash (1949).</li><li>– Raines y Rohrer (1955).</li><li>– Hewett (1968).</li><li>– Phillips (1969).</li><li>– Blanco (1970).</li></ul>

## 2.7.- La educación de las personas con discapacidad intelectual.

La educación de los alumnos con retraso mental o discapacidad intelectual, comienza a plantearse, por primera vez en el Sistema Educativo Español, en la Ley General de Educación de 1970. Sin embargo, el conocimiento de los orígenes y su análisis, ofrecerá una visión global que ayudará a comprender y valorar, los cambios en la forma de concebir la educación especial, a lo largo de los años y las transformaciones que se acometerán en un futuro próximo.

### 2.7.1.- Antecedentes

<b>ANTECEDENTES A LA LEY DE 1970</b> Basados en los estudios de Scheerenberger (1984).	
<b>LOS ORÍGENES</b>	<p>En los diversos periodos comprendidos entre la <b>Edad Media y el Renacimiento</b>, si las personas con retraso mental sobrevivían, podían ser atendidas, no educadas, en diversas instituciones tales como monasterios, hospitales, cárceles, centros de beneficencia, etc. De esta época casi no se conocen programas educativos salvo, los puestos en práctica en el Hospital Mansur de El Cairo (siglo V), basados en la rehabilitación funcional y realización de actividades lúdicas, y el de Gheel (siglo VII), en Bélgica que adoptó un régimen de asistencia fundamentalmente familiar.</p>
<b>SIGLOS XVII y XVIII</b>	<p>En Europa, la educación se dirigía prioritariamente a los niños de las clases sociales más acomodadas, a través de las tutelas o de las escuelas privadas. Para las clases más desfavorecidas, en la mayoría de los casos, no existían escuelas a las que pudieran acudir y si en algún momento lo podían hacer, la educación recibida era de tipo asistencial y no impartida por maestros especializados.</p> <p><b>Pestalozzi</b> (1746-1827) y <b>Fröbel</b> (1782-1852), a finales del Siglo XVIII, propusieron nuevas doctrinas pedagógicas y programas especiales, dirigidos sobre todo, hacia las personas que padecían una discapacidad auditiva o visual.</p>



**ANTECEDENTES A LA LEY DE 1970**

Basados en los estudios de Scheerenberger (1984).

**SIGLO XIX**

En Europa, concretamente en Inglaterra, la Ley de Educación Elemental de 1870 declaraba que, en los internados estaban obligados a impartir educación a todos los niños, sin excluir, a los denominados, por aquel entonces, “idiotas”. Se dictaban las directrices necesarias para la formación de los instructores y para la dotación de los servicios necesarios. La Ley de Regulación de los Idiotas, de 1886, propuso normas generales para el cuidado en los asilos y para la educación en las diferentes instituciones.

Paralelamente a esta situación, **Edouard Seguin** (1812-1880), ha pasado a la historia como el padre de la educación especial con sus programas para reformar las instituciones de personas con retraso mental.

**Guggenbühl** (1812-1863), planteó la teoría de que el retraso mental podía curarse a través de sus programas de instrucción y de la asistencia médica necesaria, por lo que son obvios los numerosos problemas que tuvo a lo largo de su etapa profesional por la creación de falsas expectativas.

En España, se pueden considerar como pioneros de la educación especial, a **Nebreda** en Madrid, con su Centro, en una quinta a dos kilómetros de la Puerta de Alcalá, y **Ríus** en Barcelona, con el Instituto Médico Pedagógico.

### ANTECEDENTES A LA LEY DE 1970

Basados en los estudios de Scheerenberger (1984).

#### SIGLO XX

**Pereira** (1907), funda la revista *La Infancia Anormal* y posteriormente, pone en funcionamiento una escuela sanatorio, el Instituto Psiquiátrico Pedagógico, en la Dehesa de la Villa de Madrid en 1909. Es el primero que trasmite la necesidad de diseñar programas de intervención educativa y reivindica la formación especializada de los maestros. Se introduce la enseñanza de la psiquiatría infantil en el medio pedagógico, creándose la primera Cátedra de Psiquiatría en la Escuela Superior de Magisterio. A finales de la primera década del siglo, surgen los primeros institutos psicotécnicos, los cursos, seminarios y congresos sobre el tema.

En España, se ha legislado sobre las personas con retraso mental, cincuenta años más tarde que en países europeos como: Suiza, Francia, Alemania y Gran Bretaña. El Decreto del 17 de Julio de 1913, aconseja la asistencia de los niños con retraso mental a la escuela de párvulos y se crea el Patronato Nacional de Anormales (1914).

En 1917, un Real Decreto, establece que los niños "anormales", según nomenclatura de la época, deben de escolarizarse en escuelas especiales. La primera disposición legal que contempla propiamente la educación de los alumnos con retraso mental, es la ley del 17 de Julio de 1945, en su artículo 33, en la que se especifica, que el Estado, para atender a la población con retraso mental y proporcionarle la educación adecuada, deberá crear escuelas especiales. Posteriormente se promulgaron diversos Reales Decretos, como el del 23 de Septiembre de 1965, continuando en la misma línea.

**LEY GENERAL DE EDUCACIÓN Y FINANCIAMIENTO DE LA REFORMA  
EDUCATIVA DE 1970 (Ley 14/70 de 4 de agosto, BOE 6-6-1970).**

Marca un hito en la legislación española en materia educativa al consagrar el principio de igualdad de todos los españoles ante la educación.

Aparece por primera vez el concepto de integración escolar. Contempla la educación de los alumnos con retraso mental junto con el resto del alumnado, aspecto imprescindible para el posterior desarrollo de la Ley de Integración. Sin embargo, considera que la educación de las personas con discapacidad intelectual, ha de realizarse en un sistema paralelo al ordinario, centrado solamente en la creación de colegios de educación especial, a pesar de la recomendación de incluir aulas especiales en los centros ordinarios.

En su artículo 51 establece:

*“La educación de deficientes e inadaptados, cuando la profundidad de las anomalías lo haga necesario, se llevará a cabo en centros especiales, fomentándose el establecimiento de unidades de educación especial en centros docentes de régimen ordinario para los leves cuando sea posible.”.*

A pesar de la Ley, la década de los 70 se caracteriza, en lo que a la educación especial se refiere, como un periodo en el que:

- Hay una escasa dotación de profesionales especializados, para los alumnos que requieren una educación especial, cuya formación se llevaba a cabo a través de cursos de especialización en Pedagogía Terapéutica, de un año de duración.
- Ausencia de actuaciones planificadas de carácter global, desde la Administración Educativa, en el campo del retraso mental.
- Insuficiencia presupuestaria, con un régimen de subvenciones convocadas anualmente.



**INSTITUTO NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL (1975)**

Organismo autónomo del Ministerio de Educación y Ciencia, con la finalidad de elaborar un Plan Nacional de Educación Especial a la vez que asume todas las competencias educativas y administrativas en este campo.

**REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN ESPECIAL (1976)**

Su finalidad es coordinar todas las actividades relacionadas con la educación de las personas con discapacidad física e intelectual y buscar la colaboración entre la iniciativa pública y la privada.

Impulsó la elaboración del **Plan Nacional de Educación Especial**, que intentó reorganizar una situación educativa caracterizada por la heterogeneidad de los centros de educación especial y por su falta de planificación.

Estableció los principios y criterios para la futura ordenación de la educación especial en España:

- Normalización de los servicios.
- Integración escolar.
- Sectorización de la atención educativa.
- Individualización de la enseñanza.

**CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA DE 1998**

Destaca entre otros aspectos el derecho a la educación, así como que los poderes públicos garanticen el derecho de todos a la educación.

En su artículo 49, dice: *“Los poderes públicos realizarán una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que presentarán atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”*.

**REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN Y ATENCIÓN A DEFICIENTES (1978)**

En 1978, se modifica el Real Patronato de Educación Especial y pasa a denominarse Real Patronato de Educación y atención a deficientes.

**SERVICIO SOCIAL DE REHABILITACIÓN Y RECUPERACIÓN DE MINUSVÁLIDOS (1978) SEREM – IMSERSO.**

El Servicio Social de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos (SEREM), que posteriormente es absorbido por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO), actualmente en vigor, se le otorgan las funciones de rehabilitación y recuperación de los minusválidos.

**LEY 13/1982 DE INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS MINUSVÁLIDOS (LISMI).****Ley 13/1982**

Constituye el verdadero marco de la Educación Compensatoria, y justifica, entre otros, el Programa de Aulas Hospitalarias.

En su artículo 26.1 expone: *“La educación es un proceso integral, flexible y dinámico, que se concibe para su aplicación personalizada y comprende diferentes niveles y grados del sistema de enseñanza, particularmente los considerados obligatorios y gratuitos, encaminados a conseguir la total integración social del minusválido.”*

Artículo 26.2 dice que la educación especial tenderá a conseguir: *“Superación de las diferencias (...), adquisición de conocimientos y de hábitos para conseguir la mayor autonomía posible, promoción de todas las capacidades (...), incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que permita a los minusválidos servirse y realizarse a sí mismos.”*

En el artículo 25 afirma que la educación se realizará *“de forma continuada, transitoria o mediante programas de apoyo, según las condiciones de las deficiencias de los alumnos(...) se iniciará tan pronto como lo requiera cada caso, acomodándose su ulterior proceso al desarrollo psicobiológico de cada sujeto y no a criterios cronológicos.”*



**REAL DECRETO DE ORDENACIÓN DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL**  
**2630/1982, de 6 de marzo**

Recoge el contenido del artículo 29 de la LISMI, respecto a las Aulas Hospitalarias tanto en los hospitales infantiles como de rehabilitación, así como los que tengan servicios pediátricos permanentes, públicos o privados.

En este R/D se dice que tendrán que contar con una sección pedagógica a fin de prevenir y evitar la marginación en el proceso educativo de los niños en edad escolar ingresados en ellos.

**REAL DECRETO SOBRE EDUCACIÓN COMPENSATORIA**  
**1174/1983, de 27 de abril**

Se indican las bases para llevar a cabo la acción de corregir las desigualdades educativas de aquellos sujetos cuyas condiciones de inferioridad son especialmente acusadas.

**REAL DECRETO SOBRE ORDENACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE LA**  
**EDUCACIÓN ESPECIAL. 334/1985 de 6 de marzo.**

Entre las directrices y medidas que se establecieron en el Real Decreto podemos destacar las siguientes:

- La escolarización de los alumnos con algún tipo de minusvalía ha de llevarse a cabo, en la medida de lo posible, en centros ordinarios, dotándoles, de los recursos tanto personales, materiales como formales, necesarios.
- La escolarización de alumnos, en los centros específicos de educación especial, se llevará a cabo, solo en los casos en que la gravedad de su discapacidad, no permita una adecuada respuesta en los centros ordinarios.
- La ordenación académica de la educación especial adopta como referente, lo establecido en el sistema general, respecto a la edad, objetivos generales de la educación, continuidad de la escolaridad, acceso a las diferentes etapas educativas y acreditación de estudios cursados.

- Para asegurar el proceso educativo de los alumnos con necesidades educativas especiales, se indican los servicios, los apoyos y las ayudas técnicas en función de las características personales de cada uno.
- Se crean las condiciones necesarias para la puesta en práctica de un programa de integración escolar. Tomando como referencia las directrices señaladas en el Real Decreto de la Ordenación de la Educación Especial, el Ministerio de Educación y Ciencia, comenzó en el curso 1985-86, un programa de integración de alumnos con necesidades educativas especiales en los centros ordinarios de Educación General Básica. Se desarrolló con carácter experimental durante tres cursos escolares y tras las correspondientes evaluaciones se extendió a un número muy elevado de centros educativos continuando hasta la actualidad.
- Se potenció la colaboración entre los centros ordinarios y los centros específicos de educación especial.
- Se estructuró la Formación Profesional Especial en sus distintas modalidades y se llegaron a señalar, las primeras medidas para posibilitar el acceso a los estudios universitarios, de las personas con necesidades educativas especiales que tuvieran capacidad para ello.

#### **CENTRO DE RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN ESPECIAL (21-6-1986)**

Se constituye en el eje de elaboración, reflexión y experimentación de las orientaciones fundamentales emanadas del Ministerio de Educación y Ciencia en relación con la Educación Especial.

#### **2.7.2.- La educación de las personas con discapacidad intelectual en el marco de la LOGSE.**

La Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), ratifica los principios y valores implícitos en las distintas normas que han venido regulando la educación especial en España, desde la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (13/1982) y el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial (2630/1982), asumiendo y reforzando los principios de normalización e integración

Se establece la educación obligatoria hasta los dieciséis años en dos etapas claramente diferenciadas: La Educación Primaria y la Educación Secundaria Obligatoria.

Por primera vez, se introduce en el ordenamiento jurídico, el concepto de necesidades educativas especiales y se contemplan como objetivos de la educación para los alumnos con n.e.e., los mismos que para el resto del alumnado. En su artículo 36,1, establece el principio de adecuación o adaptación de las enseñanzas a las características de dichos alumnos. Por tanto es la enseñanza, la que debe adaptarse a las necesidades y características de cada uno de los alumnos.

Veamos a continuación como se propone en la Ley, la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales, en los distintos tipos de centros educativos, tras un proceso riguroso de evaluación psicopedagógica presidido por el criterio de la reversibilidad en la toma de decisiones:

▪ **Centros Ordinarios:**

El desarrollo del programa de integración proporciona la oportunidad de escolarizar, de forma progresiva, a niños y jóvenes, con diferentes tipos y grados de minusvalía (psíquica, motora y sensorial), en los centros tanto de Educación Primaria como de Secundaria.

Se propone la escolarización en centros ordinarios, a los alumnos con n.e.e. que requieren adaptaciones de acceso y/o significativas del currículo oficial que les corresponda por su edad, y cuando se considere que puedan alcanzar un grado aceptable de integración social en un grupo escolar ordinario.

Los centros de **Educación Primaria** que escolaricen alumnos con n.e.e., deberán reunir las siguientes condiciones:

- Escolarización, como máximo, de dos alumnos con n.e.e. por aula.
- Una ratio de 25 alumnos por profesor en los grupos en los que se escolarizan alumnos con n.e.e.
- No integrar en un mismo grupo, a los alumnos con n.e.e. muy dispares que precisen respuestas educativas muy diferenciadas.
- Atención preferente de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (E.O.E.P.).



- Dotación de recursos personales, materiales y créditos económicos extraordinarios. Se adscriben a los centros de integración, profesores de apoyo educativo, logopedas, fisioterapeutas, etc. cuando las características del alumnado así lo requieran.
- Eliminación de barreras arquitectónicas.

Para los centros de **Educación Secundaria**, la Ley, plantea, fundamentalmente, las mismas condiciones que las establecidas para la Educación Primaria, aunque incorpora algunas condiciones particulares, tales como:

- La incorporación de los recursos humanos se lleva a cabo a través de los Departamentos de Orientación, creados en cada uno de los Institutos de Educación Secundaria.
- El Departamento de Orientación, colaborará con el profesorado en la atención a la diversidad de capacidades, intereses y motivaciones del alumnado, elaborando propuestas generales y específicas para responder a cada una de las n.e.e. que planteen.
- Los Departamentos de Orientación están formados por un profesor de la especialidad de psicología o pedagogía (actualmente también de psicopedagogía), profesores de los distintos ámbitos (socio-lingüístico, científico-tecnológico y área práctica), uno o dos maestros de apoyo especialistas en pedagogía terapéutica o en audición y lenguaje.
- Para resolver las dificultades previsibles, sobre todo, cuando las n.e.e. se encuentren asociadas a graves problemas de la comunicación o al retraso mental, la Ley propone la posibilidad de recurrir a distintas modalidades de integración, en las que la jornada escolar se divida en sesiones con su grupo de referencia o individuales en las aulas de apoyo.
- La modalidad educativa se revisará de forma periódica y se tomarán las decisiones de escolarización más adecuadas, en función de las n.e.e. que plantee cada uno de los sujetos.
- El periodo de escolarización se puede alargar dos cursos escolares, si las características y necesidades de los alumnos así lo requieren.
- A lo largo de esta Etapa, los objetivos educativos irán encaminados a lograr una capacitación socio-laboral lo más normalizada posible, por lo que se propone los Programas de Garantía Social, planificados con carácter general, para el conjunto de los alumnos que no obtengan el título de Graduado en Educación Secundaria.

En el **Bachillerato y en los ciclos Formativos de Formación Profesional**, se adscribirán los alumnos con n.e.e. que se encuentren en posesión del título de Graduado en Educación Secundaria, participando en la opción que mejor responda a sus intereses y capacidades (normalmente acceden los jóvenes con minusvalías motóricas o sensoriales).

El apoyo que ha de recibir el alumnado ha de proceder de los Departamentos Didácticos correspondientes, por lo que, posteriormente, se han adoptado las medidas de ordenación oportunas para que dichos Departamentos, en colaboración con los Departamentos de Orientación, puedan proporcionar los recursos necesarios, tanto en forma individual como grupal, en función de las ayudas que los alumnos demanden.

▪ **Centros de Educación Especial:**

La transformación sufrida por los centros de educación especial ha sido muy significativa tras la puesta en práctica de la Ley. Los cambios más relevantes son los relativos a las características de su alumnado, puesto que, presentan necesidades educativas muy complejas, asociadas a déficit personales en grado severo o profundo, los cuales, en la mayoría de los casos, no gozaban de un puesto escolar.

Por otro lado, la adaptación del profesorado a las exigencias de la LOGSE, requiere una formación específica que genere un cambio de mentalidad en la concepción y expectativas, que se ha de tener de un alumnado con graves trastornos en su desarrollo. Y por último, la organización de dichos centros cambia sustancialmente, desde el momento en que se les solicita que se conviertan en centros de recursos para los colegios de integración de sus zonas correspondientes.

A pesar de los principios de integración y normalización, la modalidad de escolarización en centros de educación especial, es una opción necesaria y adecuada para responder satisfactoriamente a las n.e.e. de determinados alumnos que no podrían obtener respuesta en centros ordinarios.

En estos centros, son escolarizados los alumnos con n.e.e. asociadas a retraso mental severo y profundo, a plurideficiencias y a trastornos de la personalidad vinculados a psicosis y autismo. La mayoría precisan adaptaciones altamente significativas, del currículo ordinario, en todas sus áreas que les corresponde por su edad (artículo 37,3).

La propuesta de escolarización, será realizada por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP), teniendo en cuenta la opinión de las familias y el criterio de la reversibilidad de las decisiones.

La organización se basa en lo dispuesto en el Reglamento Orgánico de las Escuelas de Educación Infantil y de los Colegios de Educación Primaria. Llevarán a cabo la escolarización obligatoria en un marco organizativo común: La Enseñanza Básica, con una duración de diez años y posteriormente podrán impartir, durante dos años, los Programas de Transición a la Vida Adulta (sustituyen a la Formación Profesional Especial Modalidad Aprendizaje de Tareas) para facilitar su inserción socio-laboral (Orden de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los Programas de Transición a la Vida Adulta) y/o los Programas Especiales de Garantía Social.

El currículo desarrollado en los centros de educación especial, deberá remitirse al establecido con carácter general, y se dispone de una propuesta de adaptación del mismo, en la que se definen y concretan las respuestas más ajustadas a las necesidades de los alumnos que escolaricen

▪ **Escolarización de alumnos con n.e.e. asociadas a un déficit auditivo:**

Mención especial requiere este colectivo de alumnos, ya que obtiene un papel relevante y significativo en el desarrollo de la Ley, justificada en la naturaleza de la problemática que presentan y que interfiere, directamente en uno de los fines prioritarios de la enseñanza, como es la comunicación con los otros.

La mayoría de los alumnos con hipoacusia, son escolarizados en centros de integración, para potenciar las situaciones de interacción comunicativa. Se propone que, los centros específicos de sordos, escolaricen alumnos sordos profundos o con déficit añadido a la sordera, como sordo-ciegos, sordos con dificultades motoras o sordos con retraso mental de diverso grado.

Los apoyos que requieren los alumnos con déficit auditivo, son fundamentalmente de carácter logopédico, utilizando métodos de reeducación auditiva, aprendizaje de lectura labial y el empleo de códigos visuales, lo que les permitirá acceder al currículo ordinario de una forma más eficaz.

Tanto los centros ordinarios o en los centros de educación especial de sordos, han de garantizar la:

- Incorporación progresiva de profesores tutores especialistas en sordos y competentes en el empleo de sistemas visuales de comunicación.
- Organización de la respuesta educativa de estos alumnos con los compañeros sordos fuera del aula ordinaria.
- Oferta de actividades y contextos que posibiliten situaciones de interacción y socialización con compañeros oyentes.
- Incorporación de adultos sordos usuarios de la lengua de signos española en el proceso educativo de estos alumnos.

Los documentos en los que se desarrolla la LOGSE son los siguientes:

- Real/Decreto 1330/1991 de 6 de septiembre por el que se establecen los **aspectos básicos del currículo de Educación Infantil**.
- Real/Decreto 1333/1991 de 6 de septiembre, por el que se establece **Currículo de la Educación Infantil**.
- Real/Decreto 1006/1991 de 14 de junio, por el que se establecen las **enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Primaria**.
- Real/Decreto 1007/1991 de 14 de junio, por el que se establecen las **enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria**.
- Orden, de 12 de enero de 1993, por la que se **regulan los programas de garantía social durante el período de implantación anticipada del Segundo Ciclo de Educación Secundaria Obligatoria**.
- Resolución, de 21 de junio de 1993, sobre **el proceso de elaboración y revisión de los proyectos curriculares de la Educación Infantil durante el curso 93/94**.
- Resolución, de 21 de junio de 1993, sobre **el proceso de elaboración y revisión de los proyectos curriculares de la Educación Primaria durante el curso 93/94**.
- Resolución, del 14 de julio de 1993, sobre **el proceso de elaboración y revisión de los Proyectos Curriculares en la Educación Secundaria Obligatoria durante el período de implantación anticipada de esta etapa educativa**.
- Real/Decreto 696/1995, de 28 de abril de **Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales** por el que se regula las condiciones para la atención educativa a los alumnos con necesidades especiales,

temporales o permanentes, asociadas a su historia educativa y escolar, o debidas a condiciones de sobre dotación o de discapacidad psíquica, motora o sensorial.

- Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la **realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización** y, se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Orden, de 22 de marzo de 1999, por la que se **regulan los programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta** destinados a los alumnos con **necesidades educativas especiales escolarizados en los Centros de Educación Especial**.
- Resolución, de 20 de mayo de 1999, por la que se propone un modelo de **programas de formación para la transición a la vida adulta**, con el fin de **orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en Centros de Educación Especial en la etapa posobligatoria**.
- Orden, de 19 de abril de 2000, por la que se **regulan los programas de Garantía Social en la Comunidad de Madrid**.
- Orden, de 25 de abril de 2000, por la que **se establece la sectorización de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica**.
  - Orden, de 8 de mayo de 2000, por la que se establece el procedimiento de actuación **sobre Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Minusvalía**.

## **2.8.- La integración laboral de las personas con discapacidad intelectual.**

### **2.8.1.- Antecedentes**

La integración laboral de las personas con discapacidad, fue recogida por primera vez en el Derecho Español, en la Ley de Bases de la Seguridad Social (1963), en la que se considera el trabajo como factor indispensable para la integración en la sociedad. Expone su preocupación sobre los servicios de recuperación y establece que los "inválidos" recuperen sus antiguos trabajos o se creen las medidas oportunas para dotarles de otro trabajo adecuado a sus capacidades (Bellver 1997).

El trabajo protegido se caracterizó por la creación de diversos centros de empleo, denominados de múltiples formas aunque de similar naturaleza, lo que condujo a crear una situación de confusión: Centros Piloto de carácter especial, Talleres Protegidos, Centros de Empleo para Trabajadores Minusválidos, Centros de Empleo Protegido, Empresas Protegidas, Centros Ocupacionales, Centros Ocupacionales de carácter especial, Talleres Ocupacionales, etc.

Los principios propuestos en la Ley de Bases (1963), recogidos posteriormente en distintas normativas, no alcanzan su efectividad hasta la Ley de 1982 (LISMI), en la que veinte años después, estableció un plazo de seis meses para que se dictaran las normas de desarrollo sobre el empleo selectivo, regulado en la Ley General de la Seguridad Social.

La LISMI (1982), supuso un hito en el proceso de integración laboral de las personas con discapacidad, sobre todo sensorial y motórica, proporcionando una situación más justa para este sector de la población. En sus propuestas, determina disposiciones diferenciadas sobre el empleo ordinario y el protegido.

- **Disposiciones sobre el empleo ordinario:**

Dirigidas a las personas con algún tipo de minusvalía que posean una capacidad de rendimiento normal o casi normal, y de una autonomía socio-laboral suficiente.

Señala las siguientes medidas:

- En las empresas que tengan más de cincuenta trabajadores se reservará el 2% de los puestos de trabajo (art. 38-1º).
- Se establecerán subvenciones y ayudas para estimular la contratación de trabajadores minusválidos (art. 38.3º).
- Las contrataciones se controlarán mediante un registro de trabajadores minusválidos que demanden empleo (art.39).
- Exigencia de desarrollo de normas de empleo selectivo, previstas en la Ley General de la Seguridad Social (art. 40).

- **Disposiciones sobre el empleo protegido:**

La Ley, considera al empleo protegido, como un medio de integración laboral de los minusválidos que no pueden cubrir las exigencias de un trabajo ordinario, dado

que su rendimiento se encuentra por debajo de la media general, aunque si sean capaces de tener una cierta actividad laboral.

Las dos opciones laborales que plantea son, los Centros Especiales de Empleo y los Centros Ocupacionales.

Deberán ser empleados en **Centros Especiales de Empleo (CEES)**, cuando su capacidad laboral sea igual o superior a un porcentaje de la capacidad habitual. La totalidad de la plantilla ha de ser minusválida (art. 42). Pueden ser de iniciativa tanto pública como privada (art.45) y tendrán acceso a diversas subvenciones, siempre que demuestren que son de utilidad pública y que no tienen ánimo de lucro. (art.43). Los trabajadores cobrarán, al menos, el salario mínimo interprofesional.

**Los Centros Ocupacionales (COS)**, integran a minusválidos cuya capacidad queda por debajo de los límites para poder acceder a los Centros Especiales de Empleo. Su objetivo prioritario es proporcionar servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social. (art.51). Durante la jornada laboral no pueden regir los criterios de eficacia, han de plantear trabajos en función de sus capacidades a la vez que se desarrollan los aspectos psicológico emocionales.

### ***2.8.2.- Situación Actual***

El estudio realizado por Eggleton, Robberston, Ryan y Kober (2000), sobre los resultados de una evaluación de impacto del empleo sobre la calidad de vida de una muestra de personas con discapacidad intelectual en Australia, demuestra que, los sujetos con discapacidad intelectual que tienen empleo, presentan una calidad de vida significativamente más alta que sus iguales desempleados.

Para realizar el análisis de la situación actual, nos basaremos en El Plan de Acción para la Personas con Discapacidad (1999). Se identificará, tanto el funcionamiento de los Centros Especiales de Empleo, como el de los Talleres Ocupacionales, pero nos centraremos fundamentalmente, en una nueva concepción del empleo para los discapacitados psíquicos: El **Empleo con Apoyo en la empresa ordinaria**, al que se le otorgará especial relevancia, tanto en este apartado, como cuando se trate la integración laboral de las personas con síndrome de Down.

El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (1999), propone una clasificación en función de las posibilidades de integración laboral de los sujetos:

1. Empleo especial / protegido en grupo:
  - Centros Especiales de Empleo.
  - Centros Ocupacionales.
2. Empleo ordinario individualizado:
  - Medidas normativas facilitadoras.
  - Empleo con apoyo.

**En el empleo especial/protegido**, los trabajadores realizan su actividad laboral interactuando junto con otros compañeros que presentan minusvalías similares, por lo que las oportunidades de integración laboral se encuentran muy reducidas. Es la alternativa menos recomendable, aunque en ocasiones, es la única posibilidad que se puede ofrecer a determinadas personas que padecen, una discapacidad psíquica de grado severo o profundo.

Esta tipología de empleo se lleva a la práctica con personas con retraso mental gravemente afectadas en los centros ocupacionales y proporciona a sus usuarios servicios de habilitación y clínicos (García González-Gordón et al. 2000).

**El empleo ordinario individual**, proporciona un grado muy superior de integración laboral, a pesar de que requiere un apoyo de formación en el puesto de trabajo y, un seguimiento lo más individualizado posible, de los trabajos que realizan cada una de las personas.

Las medidas facilitadoras consisten en : la cuota de reserva del 2% y el 3%, el autoempleo, la accesibilidad, los contratos laborales especiales, las bonificaciones, etc.

Bellver\_(1997) define el Empleo con Apoyo y propone el siguiente modelo de intervención:

*“El empleo con apoyo es un modelo metodológico de integración laboral que facilita la incorporación al empleo ordinario de colectivos de personas con limitaciones*



*significativas de carácter físico, psíquico o sensorial, a través de un conjunto de estrategias y procedimientos técnicos de apoyo, ajustados a las necesidades de los trabajadores con discapacidad. El modelo cuenta con suficiente evidencia empírica y estudios experimentales que avalan su consistencia y eficacia, desde hace más de quince años en los E.E.U.U., Australia, Canadá, Japón y Europa".* Bellver Silván, F. (1997: 117).

El empleo con apoyo comenzó a implantarse en España, en la década de los noventa: El programa pionero se llevó a cabo en Barcelona con el "Projecte AURA" en 1989; posteriormente en Mallorca el programa "Treball amb Suport" (1990), Asturias con el proyecto "El Trabajo Apoyado" (1992), en Málaga "El Empleo con Soporte" (1992). A partir de estas iniciativas y hasta este momento, son múltiples los programas que se están llevando a la práctica desde las distintas comunidades.

En función de las distintas iniciativas, España, junto con Gran Bretaña, Irlanda, Noruega, los Países Bajos y Portugal, está siendo uno de los motores más importantes en Europa, para impulsar la integración de las personas con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria a través de un empleo con apoyo (Bellver 1997, Serra y Roselló 2000).

Las características más significativas de este tipo de empleo son las siguientes:

- Son proyectos basados en la persona, y en la adaptación del entorno en el que se va a desarrollar su actividad laboral.
- Su fin último es la integración de los sujetos en la sociedad en la que se desenvuelven, a través de su participación en actividades laborales normalizadas que mejor se ajusten a sus características personales.
- Proporcionan espacios y tiempos de interacción con otras personas que no padecen minusvalías, lo que fomenta su desarrollo personal.
- Diseñan programas individualizados para cada persona, en función del trabajo que va a desempeñar, en los que se establecen objetivos a corto y medio plazo, entrenan en habilidades y estrategias, enseñan diversas metodologías de trabajo etc. En definitiva, proporcionan una formación laboral ajustada a las necesidades de cada individuo con el apoyo de un profesional denominado el "preparador laboral".
- Fomentan la autoestima del trabajador, su valoración social y su capacidad para tomar decisiones.

- Las características laborales son:

Contrato laboral.

Salario justo.

El preparador laboral prestará los apoyos que la persona requiera en cada momento para realizar adecuadamente su trabajo, retirando de forma progresiva dichos apoyos.

- Se siguen cuatro fases para llevar a la práctica el empleo con apoyo:

1º. Búsqueda del empleo y posterior análisis y valoración del mismo.

2º. Análisis de la compatibilidad del candidato con su puesto de trabajo.

3º. Formación en el puesto de trabajo a través de una instrucción sistemática.

4º. Apoyo permanente y seguimiento.

---

## **CAPÍTULO III: EL SÍNDROME DE DOWN**

### **3.1.- Conceptualización del síndrome de Down**

- 3.1.1.- Evolución histórica del concepto.
- 3.1.2.- Definición y variantes cromosómicas.
- 3.1.3.- Etiología de la Trisomía 21.
- 3.1.4.- Diagnóstico Prenatal.
- 3.1.5.- Investigación biomédica.

### **3.2.- Características psicobiológicas.**

- 3.2.1.- Fenotipo y trastornos asociados.
  - 3.2.1.1.- Características físicas.
  - 3.2.1.2.- Trastornos clínicos asociados.
- 3.2.2.- Estructura y función cerebral.
- 3.2.3.- Procesos cognitivos.
  - 3.2.3.1.- Percepción.
  - 3.2.3.2.- Memoria.
  - 3.2.3.3.- Cognición.
- 3.2.4.- Psicolingüística.
  - 3.2.4.1.- Desarrollo psicolingüístico.
  - 3.2.4.2.- Lecto—escritura y desarrollo cognitivo.
  - 3.2.4.3.- Sistemas de comunicación alternativa e incrementadora.
- 3.2.5.- Temperamento y desarrollo afectivo.

### **3.3.- Aspectos educativos.**

- 3.3.1.- Etapas educativas y modalidades de escolarización.
- 3.3.2.- Marco teórico referencial en el que se fundamentan los itinerarios formativos.
- 3.3.3.- Características del aprendizaje.
- 3.3.4.- Metodología para el diseño de las estrategias de aprendizaje que han de proporcionar los programas educativos.
- 3.3.5.- Programas específicos:
  - 3.3.5.1.- Programas de Atención Temprana.
  - 3.3.5.2.- El currículo escolar en la escolarización obligatoria.
  - 3.3.5.3.- Programas de Garantía Social.

---

**3.3.5.4.- Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta.**

**3.4.- Aspectos laborales**

**3.4.1.- Programas de Inserción Laboral.**

**3.5.- La familia de las personas con síndrome de Down**

**3.5.1.- Implicaciones de la llegada de un hijo con síndrome de Down al núcleo familiar.**

**3.5.2.- Factores que influyen en la evolución del desarrollo del niño.**

**3.5.3.- Modelos teóricos de intervención familiar.**

**3.5.3.1.- Modelo Conductista.**

**3.5.3.2.- Modelo Humanista.**

**3.5.3.3.- Modelo Adleriano.**

**3.5.3.4.- Modelo Ecosistémico.**

**3.5.3.5.- Modelo Cognitivo**

**3.5.4.- Programas específicos de intervención en el entorno familiar.**

**3.5.4.1.- Modificación de comportamientos.**

**3.5.4.2.- Establecimiento de relaciones.**

**3.5.4.3.- Desarrollo cognitivo.**

**3.5.5.- Formación y apoyo familiar en la Comunidad de Madrid.**

**3.5.6.- La educación del ocio en el seno de la familia.**

## CAPÍTULO III: EL SÍNDROME DE DOWN

### 3.1.- Conceptualización del síndrome de Down

#### 3.1.1.- Evolución histórica del concepto.

Tras una revisión bibliográfica, Scheerenberger (1984), Puigdemívol (1986), Dueñas (1994), Perea (1995), Campos (95), Marino y. Pueschel (1996), Rondal (1997), Pueschel (1998) y Flórez (2000e), los primeros datos que hemos encontrado relativos al síndrome de Down, provienen de la antropología y de las artes plásticas.

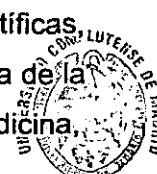
Existe una referencia paleopatológica en el cráneo del esqueleto de un niño sajón, que tiene su origen en el Siglo VII, el cual, presenta alteraciones en su estructura similares a las que puede tener actualmente, un niño de nueve años con síndrome de Down.

En Qilaqtisoq, Groenlandia, se descubrieron, en 1972, ocho momias, expuestas actualmente en el Museo Nacional de Copenhague, entre las que se pudo identificar un niño de cuatro años, con el fenotipo característico de la trisomía 21.

La iconografía, asimismo, aporta reproducciones de personas con síndrome de Down, realizadas por autores de Mesoamérica, de la cultura tolteca (500 d C.).

Posteriormente, en representaciones pictóricas, hay algunos indicios que han llevado a intuir, que pintores como Andrea Mantegna (siglo XV), Jacob Jordaens (siglo XVII) y Sir Joshua Reynolds (siglo XVIII), en los cuadros *La Virgen y el Niño* (Museo of Fine Arts, de Boston), *La Adoración de los Pastores* (Koninklijk Museum voor Schone Kunsten de Amberes) y *Lady Cockburn y sus hijos* (National Gallery, de Londres), respectivamente, han pintado niños con ciertos rasgos faciales que se asemejan a los del síndrome de Down.

Es en el siglo XIX, cuando se publican los primeros informes relativos a las personas con síndrome de Down. Debido a la escasez de investigaciones científicas, los índices elevados de enfermedades y epidemias que han afectado a la historia de la humanidad y que no permitían centrar la atención, de los profesionales de la medicina,



a las malformaciones y problemas genéticos y por la tasa tan elevada de mortalidad infantil.

**Ducan** (1866), describió a una joven con retraso mental a través de algunos rasgos propios del síndrome de Down: cabeza redonda pequeña, ojos achinados, gran lengua y una expresión oral muy escasa.

**Langdon Down** (1887), en su manual sobre *Afecciones Mentales de los niños y jóvenes*, aporta la primera clasificación relevante y describe las características físicas de las personas con síndrome de Down.

Clasificó la "idiocia" en tres grupos de diferente etiología (Scheerenberger 1984):

- Congénita (idiotas): De origen hereditario.
- Accidental (idiotas y débiles mentales): De origen traumático por cuidados prenatales inadecuados, utilización de fórceps, parto prolongado, medicaciones incorrectas, etc.
- Del desarrollo (débiles mentales): Su origen se encontraba en madres perturbadas, padres ebrios en el momento de la concepción, sobreexcitación en la primera infancia, presiones inadecuadas en la escuela en la fase de la dentición y de la pubertad.

Influido, como muchos investigadores de su época por la teoría de la evolución de Darwin (Pueschel 2000), en su obra, *El Origen de las Especies*, las categorías que definió de la idiotez congénita, eran las siguientes (Scheerenberger 1984):

- Mongoloide: Cara ancha y aplastada, pómulos redondos y lateralmente extendidos, ojos oblicuos, labios gruesos y anchos, lengua gruesa, larga y áspera, nariz pequeña, tez amarillenta y cabello castaño, liso y ralo.
- Etiope: Huesos malares típicos, barbilla retraída, cabello ensortijado y prominentes ojos.
- Negroide: Frente pequeña y corta, pómulos prominentes, ojos profundamente implantados en las órbitas y nariz simiesca.
- Malaya: Prominente maxilar superior, cabello negro, suave y ondulado.
- Azteca: Cabeza pequeña.

La clasificación de Down, no fue aceptada por la mayoría de los profesionales de la medicina por sus componentes discriminatorios y racistas, pero el término Mongolismo ha sido utilizado durante décadas hasta que se sustituyó por el de síndrome de Down (Ferguson, 1995). Sin embargo para Down (1886), no tenía componentes racistas, su objetivo iba encaminado a paliar, en cierta medida, la culpabilidad que sentían los padres al tener un hijo con retraso mental. Down, fue un defensor a ultranza de la mujer, algo inusual en la época, y abogaba por sus derechos, reivindicando su educación superior y rechazando el papel de "juguete" que suponía para el hombre.

Es de destacar la importancia que otorgaba a la estimulación temprana de los bebés que nacían con algún tipo de retraso mental, y a la necesidad de proporcionarles entornos especiales para su educación.

Hasta 1876, no se publicaron más informes sobre el síndrome de Down, es en este momento, cuando surge una descripción de enfermos denominados "idiotas de Kalmuck", realizada por **Frasier y Mitchell** (1874, citado en Scheerenberger 1984). A estos dos investigadores, se les atribuye el primer informe científico sobre el síndrome de Down, expuesto en un encuentro, celebrado en Edimburgo en 1875, en el que se describían las observaciones realizadas a 62 sujetos,.

**William Ireland** (1832-1909), en su obra *Idiocy and Imbecility*, incluyó la clasificación étnica de Down, proponiendo una variedad nueva, la Griega, en la que la frente y la nariz seguían una línea ininterrumpida y consideró a las personas con síndrome de Down como un tipo especial. **Smith** (1896), describió la mano de estos sujetos destacando la pronunciada curva del meñique. A finales de siglo, se comenzó a observar algunos trastornos asociados que presentaban las personas con síndrome de Down, tales como la cardiopatía congénita.

Ya en las primeras décadas del siglo XX, surgen informes médicos en los que se efectuaba una descripción detallada de las características de las personas con síndrome de Down y se reflexionaba sobre sus posibles causas. Se las atribuían a causas genéticas, a influencias ambientales ejercidas durante los dos primeros meses de gestación, y hasta se llegó a pensar que podía deberse al alcoholismo, la sífilis o la tuberculosis (Scheerenberger 1984).

A partir de los años treinta, se comenzó a intuir que el síndrome de Down podía tener su origen en un problema cromosómico, pero los conocimientos en este campo, todavía no permitían su estudio. **Tijo y Levan** (1956, citados en Fortuny 2000: 235), establecieron el número preciso de cromosomas humanos, no 48, como hasta el momento se había pensado, sino 46.

Dichos avances en investigación genética sientan las bases para que el Dr. **Lejeune** (1959), descubra que las personas que tienen síndrome de Down, poseen un cromosoma extra, es decir, son poseedoras de 47. Identificó al cromosoma extra en el par 21, lo que dio origen a la denominación de Trisomía 21. Las posteriores investigaciones en el campo de la genética, descubrieron otros problemas cromosómicos en las personas con síndrome de Down, como son las traslocaciones y el mosaïcismo, que a continuación analizaremos.

### **3.1.2.- Definición y variantes cromosómicas**

El *manual MERCK de diagnóstico y terapéutica* (1999), en su 10ª edición española, define el síndrome de Down como:

Aberración cromosómica no ligada al sexo en el par 21 con tres tipos de variantes cromosómicas:

- Trisomía 21: En la que todas las células tienen 47 cromosomas. Es la más frecuente y tiene un carácter esporádico. Representa el 95% de los casos.
- Traslocación: El cromosoma 21 se ha traslocado y aparece unido a otros cromosomas, con frecuencia es el cromosoma 14. La causa puede deberse a la herencia, aunque en la mitad de los casos, los padres, presentan cariotipos normales. La frecuencia de aparición, se encuentra entre un 2 y un 3%
- Mosaico: Se caracteriza por la presencia de células cromosómicamente diferentes dentro del mismo organismo, debido a la falta de disyunción en el cigoto fertilizado. Existen dos líneas celulares, una normal y otra con 47 cromosomas. Su aparición en un estadio concreto de la embriogénesis



puede determinar la proporción de células afectadas y ofrecer una ventaja selectiva. Se han estudiado casos clínicos en los que apenas aparecían rasgos físicos y el grado de retraso mental era ligero.

En los estudios actuales (Chen y cols., 1996; Guimerá y cols., 1997; Dahmane y cols., 1998, citados en Sinet 2000), se muestran los efectos específicos de una mayor dosis de genes en el cromosoma 21. Una pequeña región del cromosoma 21, la banda 22 de su brazo largo, contiene una proporción de genes y en aquellos cuyas funciones se conocen, se pueden formular hipótesis respecto a su papel patológico potencial en el síndrome de Down. En la comprobación de dichas hipótesis, los ratones transgénicos son elementos imprescindibles para la investigación (Sinet 2000).

Trece laboratorios de Japón, Alemania, Francia, Suiza, Estados Unidos e Inglaterra, dieron a conocer en mayo de 2000, los 33,5 millones de pares de bases que componen el cromosoma 21, el más pequeño del ser humano y segundo que es decodificado en el marco del proyecto público sobre el Genoma Humano.

El consorcio internacional que ha obtenido la secuencia del cromosoma 21 cree que entre los 225 genes identificados figura un grupo reducido relacionado con los trastornos físicos y mentales del síndrome de Down. (Flórez 2000e, Fernández Rúa 2000).

### **3.1.3.- Etiología de la Trisomía 21**

Patterson (1997), afirma que la causa de la enfermedad genética del síndrome de Down, es una aneuploidía cromosómica específica. El fenotipo múltiple que presenta es debido a la trisomía de algunos genes situados en el cromosoma 21.

Su prevalencia aproximada es de 1,5/1.000 recién nacidos y disminuye regularmente con posterioridad (Epstein 2000).

Tradicionalmente, el factor más conocido, 95% de los casos, es la relación entre el síndrome de Down y la edad de la madre. A mayor edad, mayor riesgo de

tener un hijo con dicho síndrome. Debido a este factor, el consejo genético de los profesionales, recomienda que las madres ańosas, mayores de 35 años, se sometan a las pruebas de diagnóstico prenatal, para poder comprobar la afectación del feto. También se ha observado un aumento de la incidencia en mujeres de 30 a 40 años, pero no se han identificado las causas (Fortuny 2000).

La edad del padre tiene menor relevancia, pero se considera como factor de riesgo a partir de los 40 años. (Jalbert 1996, citado en Fortuny 2000).

Los padres con un hijo afectado de trisomía 21 tienen un riesgo de 1% de volver a cursar dicha trisomía en próximos embarazos

A través de la participación en el Proyecto Genoma, se está estudiando el cromosoma 21 realizando importantes avances en el estudio del:

- El mapa físico integrado del cromosoma.
- El inicio de la secuenciación del cromosoma a gran escala.
- El mapa fenotípico / genotípico del cromosoma.
- El mapa transcripcional de los genes del cromosoma.
- Los procesos de no disyunción que conducen a la trisomía 21.
- La definición de las regiones de sintenia entre el cromosoma 21 humano y diversas regiones cromosómicas del ratón.
- La creación de ratones transgénicos en un solo gen con fenotipos cercanos a los del síndrome de Down.
- La identificación de genes situados en el cromosoma que, cuando mutan, pueden causar enfermedades genéticas con algunas de las características del síndrome de Down.

Flórez, en sus numerosas publicaciones (1999c), expone las perspectivas desde las cuales se enfoca la investigación actual para llegar a conocer las causas del síndrome de Down:

1. Identificar los genes hiperexpresados, responsables del retraso mental en las personas con síndrome de Down.

2. Determinar el papel que ocupa, en el desarrollo cerebral, el programa genético de cada persona.
3. Identificar, si además de las alteraciones del desarrollo cerebral, existen otros factores adicionales que dañen las neuronas por la hiperexpresión de algunos genes del cromosoma 21.
4. Determinar si la especificidad relativa de la causa genética resulta en lesiones específicas por región y por función dentro del cerebro.

### **3.1.4.- Diagnóstico prenatal**

El asesoramiento genético prenatal, comienza, de forma esporádica a principios de siglo, aunque no se desarrollan técnicas de gran precisión hasta las últimas décadas del siglo XX. La predicción de enfermedades genéticas en el feto, es actualmente una realidad mediante pruebas tales como: la ecografía, la amniocentesis, la biopsia de vellosidades coriónicas, entre otras.

Dado que la incidencia global es aproximadamente de 1,5/1000, recién nacidos vivos, la frecuencia en los primeros años de edad fértil, se registra como alrededor de 1/2.000. Los consejos genéticos recomiendan hacerse las pruebas cuando existan evidencias de presentar algún factor de riesgo. Según El *manual MERCK de diagnóstico y terapéutica* (1999) los **factores relacionados con la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down** son los siguientes:

- Mujeres mayores de 35 años: La edad es un factor de riesgo que a partir de los 35, cada dos años se duplica, la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down es de un 20%. En madres mayores de 40 años, la frecuencia aumenta a 1/40 recién nacidos vivos.
- Padres mayores de 50 años: Aunque el índice de riesgo es menor que el de la madre, algunos genetistas recomiendan el diagnóstico.
- Nacimiento anterior de un hijo con cualquier anomalía cromosómica: El riesgo de que la anomalía se repita, dependerá del tipo. Si ya se ha tenido un hijo con síndrome de Down, el porcentaje de que se repita, es aproximadamente de un 1%.

- Traslocación de un cromosoma en alguno uno de los padres: El riesgo depende de si el portador es el padre o la madre, a que tipo de cromosoma afecta y al tipo de traslocación.
- Padres con alteraciones cromosómicas: Existe aproximadamente un 50% de posibilidades, de que el hijo de una mujer con síndrome de Down, también lo padezca, sin embargo parece muy improbable que un hombre con el mismo síndrome sea fértil.

A continuación, tomando como referencia los estudios realizados por Seres, Giménez, Triviño et al. (1996), Jánez Furió (2000) y Fortuny (2000), describiremos **las técnicas más utilizadas para el diagnóstico prenatal** del síndrome de Down:

- La Amiocentesis:

Prueba diagnóstica que se realiza entre las 14 y 16 semanas de gestación, previa realización de una ecografía que indicará la situación de la placenta y de la cavidad amniótica.

Tras la inserción de una aguja que extrae una muestra del líquido amniótico, bajo una dirección ultrasonográfica, se centrifuga dicho líquido para obtener la células fetales mediante un cultivo. Posteriormente, pasado un periodo de dos a cuatro semanas, se realizará el análisis cromosómico pertinente.

- Biopsia de vellosidades coriónicas:

Técnica de diagnóstico prenatal, utilizada en los Estados Unidos desde los años 80, que utiliza una muestra del tejido coriónico de la placenta, para examinar, al momento, en el microscopio los cromosomas y encimas.

Se realiza a través de la vagina o por el abdomen, ente las 8 y 11 semanas de gestación, aproximadamente siete semanas antes de la amiocentesis, pero los riesgos de la biopsia de vellosidades son más elevados.

- Ecografía:

Aunque no es una prueba específica para diagnosticar el síndrome de Down, algunos médicos la han utilizado midiendo la longitud del fémur o el grosor de la piel del cuello.

La ecografía se realiza mediante la emisión de ondas de ultrasonido en el abdomen reflejándose su interior en una pantalla.

- **Alfa – fetoproteína materna:**

Técnica de reciente aparición que diagnostica los niveles de alfa–proteína materna. Si dichos niveles son bajos puede asociarse a distintas anomalías cromosómicas y en concreto al síndrome de Down. Mediante la prueba se puede diagnosticar alrededor del 80% de los fetos con síndrome de Down, por lo que es evidente que en la actualidad se recomienda que las futuras madres se sometan al análisis de los niveles de alfa-fetoproteína.

Las técnicas citadas han revolucionado el diagnóstico prenatal incidiendo directamente en el consejo genético, por lo que el correcto ejercicio profesional, obliga a los médicos, a informar a los padres sobre los diferentes procedimientos diagnósticos si se intuye que el feto puede tener riesgos (Pueschel 2000).

Stein (2000) asegura que puede lograrse la prevención casi total del síndrome de Down utilizando las técnicas diagnósticas adecuadas y llevando a cabo la finalización del embarazo en aquellos casos que fuese necesario. Sin embargo, Pueschel (2000), hace un llamamiento a los profesionales, orientando, que además de *aportar información objetiva sobre los hechos y las opciones*, los consejos genéticos no empleen métodos dirigidos y contemplen también, los aspectos positivos de tener en la familia una persona con síndrome de Down.

### **3.1.5.- Investigación biomédica**

La última década de los 90, ha supuesto un gran avance tanto, para el diagnóstico, como para el tratamiento del síndrome de Down. Son numerosas las investigaciones publicadas por lo que a continuación haremos una breve reseña, de las que bajo nuestro punto de vista, son las más relevantes, en función de su aplicación para el diseño de nuevos programas de intervención tanto en el campo de la biomédico, como de la educación.

Desde hace varios años, en España, **Flórez (1995-2000)**, viene realizando una importante **investigación sobre el cerebro** de las personas con síndrome de Down, con el objetivo de conocer la especificidad de los problemas estructurales, funcionales y del comportamiento que manifiestan.

Los estudios comenzaron con animales, ratones trisómicos, con trisomía parcial del cromosoma 21 (Ts65Dn). Demostró, que de forma similar a los niños con síndrome de Down, presentan una adquisición retardada de diversas señales sensoriomotrices, hiperactividad, atención reducida, inhibición del comportamiento que impiden la puesta en práctica de determinadas habilidades, déficits de memoria a corto y largo plazo, alteraciones en el aprendizaje espacial, reducción de la capacidad de respuesta noradrenérgica en la corteza cerebral y en el hipocampo.

Al mismo tiempo, en Israel, **Groner** (97), miembro del Departamento de Genética Molecular del Instituto Weizmann, comenzó a realizar investigaciones con ratones transgénicos. Actualmente estas investigaciones están aportando valiosos datos para comprender muchas de las alteraciones, tanto a nivel neurobiológico como a nivel psicofisiológico, y se ha comenzado a estudiar directamente el cerebro de las personas con síndrome de Down, gracias a las donaciones de los cuerpos, que realizan las familias, cuando un pariente con dicho síndrome fallece.

En El **Congreso Internacional sobre el Cromosoma 21** y la Investigación Médica del Síndrome de Down, celebrado en Barcelona (marzo 1997), el Departamento de Genética Molecular del Hospital de Barcelona, junto con el Departamento de Ciencias Morfológicas de la Facultad de Medicina de Murcia y el Departamento de Farmacología de la Universidad de Cantabria, presentó el trabajo que estaban realizando en colaboración, para identificar **nuevos genes del cromosoma humano 21 (HC21)** que se encuentren potencialmente implicados en las características del síndrome de Down.

**Petersen** (1997), del Instituto de Salud Infantil de Atenas, expuso la investigación, sobre el origen y mecanismo de la aneuploidía cromosómica en el síndrome de Down, respaldando la hipótesis de una susceptibilidad genética compartida al síndrome de Down y a la **enfermedad de Alzheimer**, que podría implicar un proceso de envejecimiento precoz.

**Vanier, Mircher, Théophile, Vekemans** (1997), dieron a conocer el estudio realizado sobre la replicación de alta resolución del cromosoma 21, a través de la nueva **Técnica de la Hibridación Fluorescente in situ (FISH)**.

Posteriormente al citado congreso, continuando con los trabajos de Flórez (1997), **Guimerá** (1998), presenta su Tesis Doctoral, en la Facultad de Biología de Barcelona, sobre el **gen Minibrain** en el cromosoma 21, de las personas con síndrome de Down. Mediante la aplicación de una nueva técnica, pionera en España, denominada “Técnica de Selección de cDNA”, se han podido aislar genes localizados en una determinada región cromosómica.

Continuando con los estudios de los ratones trisómicos, **Martínez-Cué** (1998), miembro del Equipo de Investigación sobre Neurología del Desarrollo, que dirige el Prof. Flórez, en el Departamento de Farmacología de la Universidad de Cantabria, expone las investigaciones que están realizando en torno a **la percepción del dolor en los ratones Ts65Dn**. Trabajan sobre la hipótesis de que, la capacidad para sentir dolor en las personas con síndrome de Down puede estar amortiguada.

**Vanier, Mircher, Théophile, Vekemans** (1999), dan a conocer un caso clínico de síndrome de Down con rasgos diferentes a los específicos de dicho síndrome. Gracias a la técnica diagnóstica de la “**Hibridación in situ**” (FISH), pudieron definir que padecía un mosaico del 96% de células trisómicas y una trisomía parcial en un cromosoma 21. La trisomía parcial era debida a una traslocación críptica, en balance, entre los cromosomas 10 y 21 de origen materno. mediante hibridación in situ (FISH).

En Junio de 1999, se celebró en Israel, la **VII Reunión Internacional sobre el Cromosoma 21 y síndrome de Down** en el Instituto Weizmann. El fin último de la reunión era informar sobre:

- Los hallazgos conseguidos en la secuenciación del cromosoma 21 humano.
- La relación que existe entre la sobreexpresión de los genes del cromosoma 21 y los síntomas propios del síndrome de Down. Se intuye, que la identificación del gen o genes responsables tanto del desarrollo de la cardiopatía congénita, como del desarrollo del cerebro, se realice en un breve periodo de tiempo.
- Las aportaciones sobre el estudio realizado en modelos animales como los ratones transgénicos y trisómicos, sobre todo en lo relativo a la sensibilidad que presentan para el dolor.

La revista médica *The Lancet*, ofrece la investigación llevada a cabo por **Kishnani, Sullivan, Walter, Spiridigliozzi, Doraiswamy y Krishnan**, (1999), sobre los beneficios del fármaco “Donepezilo” para mejorar la actividad social y mental de las personas con síndrome de Down.

Según Flórez (1999d), la utilidad de dicho fármaco se basa en la activación del sistema colinérgico (conjunto de neuronas colinérgicas que emiten acetilcolina). Se ha experimentado en personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, ya que en ellas existe una progresiva destrucción de sus neuronas colinérgicas, y se ha observado, una sensible mejoría tanto en la conducta como en los procesos cognitivos.

Dada la relación existente entre la enfermedad del Alzheimer y las personas con Síndrome de Down, puesto que comparten en el cromosoma 21, el gen APP, poseedor de la proteína “amiloide” que, en exceso, hace que muchas neuronas colinérgicas se destruyan, es lógico que se prevea que la administración del “Donepezilo”, pueda tener efectos terapéuticos positivos en el síndrome de Down.

En cuanto a los **avances genéticos**, tras la publicación en la revista *Nature* (405:311-319) del trabajo realizado por un Consorcio Internacional de 62 investigadores, dentro del Proyecto Genoma, citado anteriormente, Flórez (2000e) y Ballesta (2000), describen el trabajo realizado por dicho equipo investigador sobre la completa secuenciación del cromosoma 21. Los datos mas significativos del estudio son los siguientes:

- El cromosoma 21 está compuesto por 33,5 millones de pares de bases en su brazo largo y por 285 mil en su brazo corto, siendo más largo que el cromosoma 22.
- El cromosoma alberga un número muy reducido de genes en su interior (225), en comparación con otros cromosomas. Esto puede explicar la mayor viabilidad y esperanza de vida de las personas que tienen una trisomía en el par 21, dado que cuantos más genes existan en un cromosoma, su triple presencia podría originar más trastornos.
- La ubicación de los genes es muy irregular.
- Las funciones de los genes son múltiples, variadas y de gran relevancia para el desarrollo de la persona, pero actualmente no se han identificado



todas las funciones que desempeñan los genes del cromosoma 21 y las alteraciones concretas que provocan.

- Se han identificado mutaciones de genes en este cromosoma que derivan en la aparición en enfermedades monogénicas tales como:
  - ✓ Enfermedad de Alzheimer (gen APP).
  - ✓ Esclerosis lateral miotrófica (gen SOD1).
  - ✓ Enfermedad poliglandular autoinmune (gen AIRE)
  - ✓ Homocistinuria (gen CBS).
  - ✓ Epilepsia miocónica ( gen CSTB).
  - ✓ Sordera recesiva (genes DFNB8 y DFNB 10).
  - ✓ Predisposición a ciertas leucemias (gen AML1)
  - ✓ La holoprosencefalia ( gen HPE1).

Los cuatro objetivos planteados por Epstein (2000: 299), respecto al futuro de la investigación biológica son:

1. Evitar o disminuir la frecuencia, de la no disyunción que conduce a la trisomía 21.
2. Evitar las complicaciones médicas del síndrome.
3. Disminuir la aparición de los déficit en el sistema nervioso central.
4. Evitar la aparición de la enfermedad de Alzheimer.

### **3.2.- Características psicobiológicas**

#### **3.2.1.- Fenotipo y trastornos asociados.**

##### **3.2.1.1.-Características físicas**

El **fenotipo** determinante del síndrome de Down, tiene su causa, en el material genético adicional que aporta el cromosoma 21 extra, siendo éste, el responsable de las alteraciones físicas que presentan la mayoría de las personas que tienen dicho síndrome.

En las siguientes líneas citaremos los rasgos físicos más relevantes de las personas con síndrome de Down, aunque no implica que se tengan que manifestar todos en la misma persona, basándonos en la descripción realizada por el *Manual MERCK de Diagnóstico y Terapéutica* (1999).

- Cabeza:

En función de la población normal, su tamaño es reducido presentando microcefálea, branquicefálea y el occipucio aplanado.

Las fontanelas, zonas blandas del cráneo, requieren un periodo de tiempo más largo para cerrarse. En la línea de sutura, línea media donde confluyen los huesos del cráneo, suele existir también una zona blanda, denominada falsa fontanela.

En ocasiones aparece la alopecia areata y con menor frecuencia la alopecia totalis.

- Rostro:

El desarrollo de los huesos faciales es menor. La nariz es chata y los conductos nasales estrechos, el puente nasal es aplanado.

- Ojos:

Son oblicuos, con párpados estrechos y rasgados. En el ángulo interior del ojo, puede observarse el pliegue epicántico y en la periferia del iris se observan, en ocasiones unas manchas blancas, denominadas de Brushfield.

- Orejas:

Son pequeñas y el hélix suele estar doblado hacia abajo. Los conductos auditivos son estrechos.

- Boca:

Labios estrechos y agrietados, cavidad bucal pequeña. La boca suele permanecer abierta por la protusión de la lengua, que es de gran tamaño, presenta pliegues y carece de fisura central. Aparición retardada de la dentición, con falta de piezas y alguno con forma distorsionada. Al tener la mandíbula pequeña, los dientes se superponen.

- Cuello:

De medidas superiores al resto de la población, ancho y fuerte. En los bebés se pueden observar pliegues epitelianos blandos en ambos lados de la cara posterior.

- Pecho:

Algunos sujetos, tienen un esternón con depresión, pecho en embudo o el pecho en quilla que es cuando el esternón sobresale. A la vez, en personas que padecen una cardiopatía congénita se puede apreciar mayor volumen en el lado del corazón.

- Pulmones:

Las disfunciones pulmonares son menos frecuentes, pero en algunos sujetos que padecen cardiopatía se puede producir un aumento de la presión arterial en los vasos pulmonares llegando a padecer una neumonía.

- Abdomen:

No suele presentar excesivas disfunciones, pero en los bebés, los músculos abdominales son débiles y puede tener un aspecto voluminoso. Algunos niños tienen hernia umbilical que suele cerrarse por si sola.

- Extremidades:

Tanto las manos como los pies suelen ser pequeños y gruesos, con dedos cortos. El dedo meñique, generalmente está curvado (clinodactilia) y a menudo solo tiene dos falanges. En la palma de la mano solo tienen un pliegue palmar (pliegue simiesco). Los dermatoglifos son distintos de la población sin síndrome de Down y a través de su análisis, se identificaba, en épocas pasadas, dicho síndrome.

Entre la separación los dedos de los pies (1º y 2º) tienen un pliegue que llega hasta la planta. Es frecuente que tengan los pies planos a causa de la laxitud de los tendones.

Se observa una gran elasticidad en todos sus miembros debido a la laxitud de los ligamentos, en ocasiones alguna articulación puede salirse de su sitio causando subluxaciones o dislocaciones. El tono muscular es bajo.

La piel, en los niños pequeños es muy suave y en los adultos es más áspera, con frecuencia se seca y suele agrietarse.

- Órganos genitales:

No es frecuente observar disfunciones, simplemente el tamaño de los genitales puede ser más pequeño y puede que en los varones, los testículos, en los primeros años de vida, no se encuentren en el escroto, situándose en la ingle o en el abdomen. En los estudios hormonales de identificación de los niveles de gonadotrofinas se ha verificado que la mayor parte de los varones analizados tenían un nivel normal de gonadotrofinas y eran capaces de producir esperma, salvo que no tuvieran problemas testiculares.

### **3.2.1.2.-Trastornos clínicos asociados.**

Las personas que poseen el síndrome de Down no tienen porqué reunir todas las características fenotípicas descritas anteriormente y, respecto a los problemas médicos ocurre lo mismo, no todos son iguales ni en presencia ni intensidad, pero si es preciso que reciban la atención médica adecuada.

Para el análisis de los principales problemas médicos nos basaremos en la descripción realizada por Pueschel y Sustrova (1998), y en *las pautas de los cuidados de la salud de la personas con síndrome de Down*, propuestas por Down Syndrome Medical Interest Group, revisión de 1999 (Cohen 1999).

#### Anomalías Congénitas:

##### - Cataratas congénitas y otros problemas de visión:

Alrededor del 3% de los niños nacidos con síndrome de Down, padecen cataratas congénitas que han de ser intervenidas lo más rápidamente posible, para evitar que aparezca una ceguera permanente.

Las cataratas congénitas son un trastorno poco frecuente, pero es evidente su gravedad. Si identifica una pérdida del fondo rojo del ojo hay que consultar inmediatamente con el oftalmólogo; lo mismo si hay estrabismo o nistagmo.

Se deben comenzar la exploraciones rutinarias a los 6-12 meses de edad, y repetirlas posteriormente cada dos años. Son frecuentes los errores de refracción, que pueden ser detectados en estas exploraciones, también se pueden diagnosticar otras alteraciones, más infrecuentes, como el queratocono. Pueden existir estenosis del conducto nasolagrimal, que provoca que el ojo lllore y las blefaritis y conjuntivitis. (Roizen, Mets y Blondis 1994, Cuha y Moreira 1996, Davis 1996, Woodhouse, Pakeman y Saunder 1996).

##### - Anomalías congénitas en el tubo digestivo

El 12% pueden padecer alguna de las siguientes anomalías:

- Atresia esofágica (oclusión del estómago).
- Comunicación o fístula entre el esófago y la traquea.
- Estenosis pilórica (estrechamiento de la salida del estómago).
- Atresia duodenal.
- Enfermedad de Hirschprung (ausencia de determinados nervios en partes del intestino).
- Ano imperforado.

##### - Cardiopatía Congénita

La padecen alrededor del 30 - 60% de los niños nacidos con el síndrome de Down (Pueschel y Werner 1994, Marino y Pueschel 1996, Freeman, Taft, Dooley et al.

1998, Reller y Morris 1998, Linares y Castro 2000, Linares y Lobera 2000) y las patologías más frecuentes son:

- Defecto del canal auriculoventricular, por el que se forman orificios en las paredes de las cavidades y un irregular funcionamiento de las válvulas.
- Defecto del tabique ventricular.
- Tetralogía de Fallot.
- Defecto del tabique auricular.

La cirugía puede prevenir problemas graves, por lo que todos los recién nacidos han de ser explorados por un cardiólogo pediátrico, incluyendo la realización del ecocardiograma.

Problemas en la infancia:

#### Infecciones

Algunos niños poseen un número inferior de células sanguíneas, concretamente los linfocitos y puesto que estos, en gran medida, son responsables de los procesos de defensa corporales suelen presentarse tales como:

- Respiratorias (Bower y Richomon, 1995, Kraus 1996, Goldstein, Armfield, Kingsley et al. 1998).
- Del oído (Diefendorf, Bull, Casey et al. 1995, Werner, Mandl y Folsom 1996, Hassman, Skotnicka, Midro y Musiastowicz 1998).
- De la piel.

Es importante que en las infecciones de repetición, se realicen estudios para determinar los niveles específicos de algunas inmunoglobulinas como son las Ig. A y los Subtipos de las Ig. G. También es importante tener presente que son muy susceptibles a la leucemia aguda, de aparición fundamentalmente en la época lactante.

#### - Trastornos en la nutrición:

Estos trastornos pueden producir consecuencias diversas. En la primera infancia, sobre todo si se padece una cardiopatía congénita, puede disminuirse el apetito y presentar un bajo peso.

En los años posteriores, debido al sedentarismo y a una sobre alimentación algunos niños, presentan problemas de sobre peso.

Se detectan con relativa frecuencia problemas celíacos (Geroge, Mearin, Bouquet et al. 1996, Rubin Rimmer, Chicoine et al. 1998, Kumin y Capman 1999).

- Problemas bucales

Los trastornos más frecuentes son las enfermedades peridontales y la gingivitis (Pilcher 1998, Mayoral 1999, Hennequin 2000).

- Alteraciones convulsivas

Los espasmos infantiles se han podido detectar en algunos bebés de meses y en niños y jóvenes crisis más complejas.

- Apnea del sueño

Determinados niños presentan durante el sueño, periodos durante los cuales no respiran, esto produce una disminución del contenido de oxígeno en la sangre, y deriva en problemas de somnolencia durante el día y en una falta de atención. Normalmente, la apnea se produce por una obstrucción de la garganta debida a unas amígdalas protuberantes y a vegetaciones (Levanon, Tarsiuk y Tal 1999) (Miguel de, 1999).

- Trastornos de la visión

La miopía está presente aproximadamente en el 50% de los niños con síndrome de Down y la hipermetropía en un 20%. Otros problemas frecuentes son:

- Alteraciones de córnea: Entre un 2 y un 7%.
- Cataratas: Desarrolladas en edad avanzada, entre un 40 y 50%
- Conductos lagrimales obstruidos.
- Estrabismo: 20 – 30%
- Ambliopía: 12 %
- Inflamación en los bordes de los párpados.
- Movimientos excesivamente rápidos de los ojos (nistagmo): 10 – 20%

- Trastornos de la audición

Alrededor del 60 al 80% de los niños, padecen carencias auditivas de leves a moderadas por las siguientes causas:

- Disfunciones en la estructura del oído externo.
- Canal auditivo pequeño, estenótico o bloqueado con cera.
- Disfunciones en la membrana del tímpano debido a la presencia de protuberancias, encontrarse retraída o esclerótica.
- Otitis media por infecciones agudas o crónicas.
- Acumulación de líquido en el oído medio.

- Disfunciones osiculares.
- Disfunción de la trompa de Eustaquio.
- Disfunciones del oído interno.

A todos los niños con síndrome de Down se les debe practicar una evaluación de potenciales evocados auditivos, en el tronco cerebral, dentro de los seis primeros meses de vida; posteriormente son más apropiadas las pruebas de valoración basadas en los reflejos conductuales. Es conveniente que cada año se realicen valoraciones audiológicas de rutina. La mayoría de los niños tienen conductos auditivos muy pequeños por lo que la exploración con el instrumental es difícil, por lo que se recomienda sea explorado por un especialista de garganta, nariz y oído, para poder analizar la membrana timpánica mediante otoscopio microscópico.

En ocasiones la pérdida de audición comienza en la segunda década de las personas con síndrome de Down; si no se las detecta y corrige, puede ocasionar conductas desajustadas que podrían ser mal interpretadas y diagnosticadas como si correspondiesen a una alteración psiquiátrica.

#### - Trastornos del tiroides

La presencia de trastornos del tiroides incide aproximadamente en un 20% de la población con síndrome de Down, ya sea por hipertiroidismo, como por hipotiroidismo, aunque este último es más frecuente. Tanto el crecimiento corporal como el desarrollo de las funciones cognitivas requieren que los niveles de hormona tiroidea sean normales. Sus consecuencias más directas se reflejan en un inadecuado desarrollo cognitivo y en ocasiones, puede llegar a afectar al sistema nervioso central. (Anwar y Frier 1998, Karlsson, Gustafsson et al. 1998, Pueschel, Sustrova y Kostalova 1998, Anneren, Tuvemo, Sava et al. 1999).

Los signos pueden pasar inadvertidos, por lo que se recomienda la exploración anual mediante la valoración del TSH; y como son frecuentes los problemas de autoinmunidad, será preciso analizar los anticuerpos tiroideos en el niño en edad escolar, para descartar las tiroiditis.

#### - Alteraciones óseas:

A parte de los problemas comentados anteriormente sobre laxitud de los ligamentos, que pueden causar subluxaciones o dislocaciones, el cuello es una zona que requiere una atención especial por su susceptibilidad hacia la laxitud de sus ligamentos.

Entre un 10 y un 20% presentan inestabilidad atlatoaxoidal y atlantooccipital, la primera se refiere al axis y al atlas de la 1ª y 2ª vértebra del cuello, y la segunda hace referencia a los problemas planteados por la inestabilidad del atlas y del hueso occipital del cráneo. Si estos trastornos se convierten en sintomáticos, pueden producirse molestias y problemas locomotores y neurológicos que harían necesaria una intervención quirúrgica. (Ferguson, Putney y Allen 1997, Cohem 1998, Greene 1998, Pueschel 1998).

El diagnóstico de la inestabilidad atlatoaxoidal es motivo de controversia, ya que la mayoría de las personas que la presentan ni tienen síntomas ni los tendrán. Se recomienda estar atento a cualquier síntoma de compresión medular (tortícolis, alteraciones de la marcha, pérdidas sensoriales, alteraciones de la defecación, micción, etc.) Es conveniente que a todos los niños con síndrome de Down se les haga un examen radiológico en el periodo de la escuela infantil y posteriormente cada diez años.

- Alteraciones psiquiátricas:

Pueden presentar trastornos mentales que se estima tres o cuatro veces mayor que la observada en la población en general, sin embargo si son comparados con sujetos con retraso mental, sin la presencia del síndrome de Down, es menor en estos últimos. Los más comunes se presentan en la edad adulta y suelen ser depresiones y en ocasiones problemas de conducta.

Antes de diagnosticar un trastorno psiquiátrico se han de descartar los problemas médicos como una infección, enfermedad tiroidea o una pérdida o disminución de la capacidad sensorial.

A partir de los cuarenta años, es posible que algunos adultos padezcan la enfermedad de Alzheimer, aunque los primeros síntomas se pueden presentar en edades más tempranas (Ribes 1999, Boada 1999, Flores 2000c, Silverman y Wisniewski 2000).

Existen otros problemas como los trastornos bipolares (de manía o depresión), o las situaciones de tristeza exagerada. Son indicadores de una depresión la existencia de un estado de tristeza o agitación que dure más de dos semanas, las alteraciones del sueño, los brotes de llanto, la pérdida del gusto por actividades que anteriormente le agradaban y el aislamiento. Algunas personas pueden iniciar o incrementar conductas de autolesión.



Se diagnostica una crisis de manía si aparece una conducta de gran agitación e irritabilidad, pérdida del sueño, hiperactividad, verborrea, actividad distraída y comienzo o incremento de la actividad autolesiva.

Las personas con síndrome de Down son sensibles a la pérdida de familiares o amigos, la tristeza que sienten pueden expresarla en forma de alteraciones de conducta (Luchterland 2000).

Respecto a la psicosis en las personas con síndrome de Down se tienen pocos datos, ya que son difíciles de diagnosticar cuando el C.I. es inferior a 45, pero también pueden formar parte de las alteraciones depresivas y bipolares.

Consideramos relevante en nuestro estudio, analizar las investigaciones realizadas sobre la salud mental de las personas con síndrome de Down y los posibles trastornos de conducta que puedan manifestar, dado que consideramos pueden condicionar directamente la vivencia de su tiempo libre y las actividades de ocio que realicen en el mismo.

Cuskelly y Dadds (1992), realizaron un estudio comparativo de la conducta manifestada por niños con síndrome de Down y la de sus hermanos. Observaron que los niños con dicho síndrome presentaban un índice superior de conductas problemáticas y falta de atención que las puestas de manifiesto por sus hermanos.

Pueschel, Myers y Sustrova, (1997), publicaron los resultados de una investigación en la que ponen de manifiesto los problemas de conducta más importantes que habían encontrado en un estudio realizado a casi quinientas personas con síndrome de Down, entre niños, jóvenes y adultos.

En la población de menor edad, identificaron fundamentalmente trastornos referidos a la atención, comportamientos de oposición, conducta agresiva, trastornos de ansiedad y conductas reiterativas. En los adultos observaron conductas similares y también una proporción elevada de trastornos depresivos.

Los resultados de su estudio ponen de manifiesto los siguientes resultados:

- Déficits de atención: 4,2%.
- Conducta de oposición: 3,6%
- Conducta agresiva: 7,2%
- Trastornos de ansiedad: 3,7%.

- Conductas reiterativas:
  - S. de Tourette: 0,6%
  - Conducta estereotipada: 2,8 %
  - Conducta autolesiva: 1,6%
- Trastornos depresivos: 2%
- Trastornos maniaco-depresivos: 0,2%
- Síndromes afectivos orgánicos: 0,2%
- Demencias: 1,1%
- Parafilias: 0,6%
- Psicosis: 0,2%
- Esquizofrenia: 0%
- Autismo: 1%.

Los comportamientos estereotipados, definidos como aquellas conductas repetitivas que no tienen una finalidad adaptativa y que hasta pueden llegar a producir efectos negativos (Molina 1994), han sido observados con relativa frecuencia en niños y jóvenes con síndrome de Down, fundamentalmente en su tiempo libre (Pueschel, Myers y Sustrova 1997, Capone 1999). Dichas conductas pueden clasificarse en las siguientes:

- Balanceos.
- Ecolalias.
- Soliloquios.
- Movimientos rítmicos de los dedos y oscilaciones de las manos.
- Movimientos repetitivos de objetos.
- Tocarse reiteradamente el pelo.
- Autoestimularse alguna parte del cuerpo.

Burns y Gunn (1995), en sus estudios sobre el tipo de juego que realizan los niños con síndrome de Down en su tiempo libre, describen la presencia de actividades repetitivas, escasas de recursos y conductas de aislamiento.

La presencia de conductas autoestimulatorias se relaciona con el tipo de actividades de ocio y el nivel de satisfacción que producen (Pueschel 1991), dado que dichas conductas pueden aparecer en los momentos de tedio. La educación para el ocio en los niños y jóvenes con síndrome de Down imprescindible para reducir las

conductas estereotipadas que pueden aparecer en los tiempos de inactividad (Cunningham 1991, García Solís 1991).

Por último, uno de los trastornos más observados en los últimos años, es la presencia de la enfermedad de Alzheimer en sujetos adultos con síndrome de Down (Van Dyke 1998, Flórez 2000e). El D.S.M.-IV (1999) afirma:

*“ Los individuos con retraso mental debido a un síndrome de Down pueden tener mayor riesgo para desarrollar una demencia tipo Alzheimer. Las alteraciones cerebrales patológicas asociadas a este campo suelen aparecer cuando estas personas inician la década de los cuarenta, aunque los síntomas clínicos de demencia no son evidentes hasta más tarde.”* (D.S.M.-IV 1999: 45).

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia asociada con la vejez caracterizada por :

- La edad de comienzo aproximada es a los 65 años.
- Los primeros síntomas de presencia de la enfermedad son perturbaciones, en ocasiones casi inapreciables, de la memoria reciente.
- Alteraciones cognoscitivas como la afasia (alteración del lenguaje), apraxia (deterioro de la capacidad que permite realizar actividades de tipo motor), agnosia (problemas para la identificación de objetos) y alteración de la ejecución (incapacidad para secuenciar, planificar, organizar, abstraer, etc.).
- Deterioro de la actividad social y laboral.
- Pérdida de las destrezas básicas para realizar las tareas cotidianas de aseo, alimentación y vestido.
- Deterioro gradual y continuo con pérdida de las funciones motóricas y del lenguaje, hasta llegar a un estado vegetativo.

El análisis neuropatológico ofrece las siguientes características:

- Atrofia general.
- Pérdida de sinapsis y neuronas.
- Formación de placas B-amiloides.
- Formación de nódulos neurofibrilares dentro de las neuronas.
- Angiopatía amiloide.
- Degeneración granulovacuolar.

- Presencia de cuerpos de Hirano.

Según Wisniewski y Silverman (1997), las evidencias de la presencia de la enfermedad de Alzheimer, en los cerebros de los adultos con síndrome de Down, mayores de cuarenta años, analizados postmortem, es general en la mayoría de los casos. De esta evidencia, los neuropatólogos han llegado a afirmar que la enfermedad de Alzheimer era una consecuencia directa de la trisomía 21.

Sin embargo los estudios clínicos demuestran una mayor variabilidad en los resultados. Wisniewski y Silverman (1997), como conclusión a sus investigaciones, predicen que los sujetos adultos con síndrome de Down, tienen el mismo riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer que la población en general, aunque su aparición fuese más temprana.

Flórez (2000e: 20) en su estudio sobre el envejecimiento de las personas con síndrome de Down afirma:

- La población con síndrome de Down presenta una media de esperanza de vida alrededor de los 56 años.
- La frecuencia con que la población con síndrome de Down desarrolla demencia tipo Alzheimer es superior a la del resto de la población, tenga ésta o no deficiencia mental.
- La edad de aparición de la enfermedad suele ser precoz, con una evolución media de 4-5 años.
- Tanto la aparición como la evolución muestran una variabilidad interindividual.
- Existen personas con síndrome de Down que nunca llegarán a desarrollar la enfermedad.
- Para la identificación de Alzheimer en un adulto con síndrome de Down han de confluir diversos factores cuya expresión difiere de un sujeto a otro.
- Se ha de distinguir entre un deterioro o declive relacionado con la edad en el síndrome de Down, de lo que es la instauración de la demencia de otros procesos como la depresión, el hipotiroidismo o las pérdidas sensoriales.
- Se ha de conocer, el nivel de funcionamiento intelectual y adaptativo previo, para realizar un adecuado diagnóstico de la demencia.

De todo lo anterior, podemos deducir, que actualmente podría existir una disparidad entre los perfiles clínicos y neuropatológicos, que hasta el momento no han ofrecido resultados esclarecedores, por lo que el diseño de una intervención precoz incluida en los programas de adultos, requiere una mayor investigación que oriente sus planteamientos terapéuticos.

### **3.2.2.- Estructura y función cerebral.**

La patología del cerebro es la principal causante del retraso mental en las personas con síndrome de Down. La excesiva dotación genética, provocada por el cromosoma extra en el par 21, genera un desequilibrio de la función reguladora, que los genes ejercen sobre la síntesis de las proteínas, repercutiendo en una alteración del sistema nervioso central (Flórez 1999c).

Los procesos de formación y posterior desarrollo del cerebro, dependen de los genes ubicados en cada uno de los cromosomas de la persona, por eso cualquier alteración trisómica provoca retraso mental. Hasta el momento, no se conocen todos los genes específicos, responsables de las anomalías cerebrales que determinan la disfunción cognitiva en el síndrome de Down (Wisniewski, Kida y Brown 1997), sin embargo, el estudio de las funciones de cada uno de los genes encontrados en el cromosoma 21 es una constante en la investigación actual (Fuentes, Pritchard, Pucharcós et al. 1996, Dierssen, Vallina, Baamonde et al. 1996, Sinet 2000).

A modo de ejemplo, en España, Guimerá (1998) en función de sus investigaciones en torno al gen Minibrain en los ratones trisómicos afirma:

*"El gen MNBH puede jugar un papel muy importante en la regulación de la neurogénesis en el ser humano,....su sobreexpresión podría tener consecuencias importantes en la discapacidad intelectual de la personas con síndrome de Down".*  
Guimerá, J. (1998: 135).

Es preciso diferenciar las lesiones cerebrales de las personas con síndrome de Down ya que, no son iguales ni en extensión ni en grado de intensidad, variando de un sujeto a otro. Por otro lado se han de identificar las posibles lesiones surgidas en los primeros años de vida, para distinguirlas de otras que surgen posteriormente, a causa

de un envejecimiento precoz y poder determinar los tratamientos adecuados que ayuden a paliar dichas lesiones (Flórez 1999c).

Las lesiones cerebrales identificadas en los estudios de (Wisniewski, Kida y Brown 1997), Flórez (1999c) en el síndrome de Down son las siguientes:

Áreas y núcleos afectados:

- Reducción generalizada de las dimensiones del cerebro alrededor de un 25%, observadas ya en la segunda mitad del desarrollo fetal. En la niñez las mediciones de la circunferencia de la cabeza son inferiores al valor esperado.
- Disfunción en el hipotálamo debida a deficiencias en la hormona del crecimiento humano.
- Disminución del tamaño de la corteza prefrontal y lóbulo temporal.
- Áreas de asociación.
- Núcleos basales del telencéfalo.
  - Hipocampo.
  - Mesencéfalo.
  - Cerebelo.

Las citadas alteraciones cerebrales no afectan directamente a un área o núcleo en particular, se ha comprobado que se extienden de forma difusa por distintas zonas tanto del cerebro como del cerebelo. Existe una gran variabilidad entre la patología de un cerebro y otro puesto que las áreas de la corteza cerebral se encuentran afectadas con diversa intensidad, no obstante las áreas más afectadas se sitúan en las sensoriales primarias y de asociación, áreas prefrontales y del hipocampo.

Alteraciones observadas a nivel neuronal:

- Menor celularidad, fundamentalmente en las neuronas granulares, de áreas corticales del cerebro y del cerebelo. Los estudios se dirigen hacia la identificación de si la causa se encuentra en la acción directa de la dotación genética o por la acumulación de material tóxico. Se ha observado que con la edad la celularidad disminuye más rápidamente.
- Reducción de espinas y de conexiones sinápticas, como por ejemplo las alteraciones en las ramificaciones dendríticas y alteración de la transmisión sináptica. Comienza a observarse desde los primeros meses.

- Alteración en la transmisión sináptica. El número de sinapsis se encuentra reducido durante los primeros meses, momento evolutivo decisivo para el crecimiento sináptico de la persona.
- Menor organización de redes neuronales.
- Mielinización más lenta.
- Cambios en la ontogenia de receptores de neurotransmisores. Niveles reducidos de algunos, como por ejemplo la acetilcolina en determinadas edades.
- Deficiencias en la transmisión del sistema colinérgico, se cree que desde la fase prenatal se reduce el flujo informativo. En la edad adulta la deficiencia colinérgica se encuentra relacionada con la enfermedad de Alzheimer.

Para concluir, y tras la identificación de las múltiples y variadas lesiones cerebrales que pueden padecer las personas con síndrome de Down, Wisniewski et al. (1997), y Flórez (1999c) consideran que, el análisis de la actividad bioeléctrica cerebral podrá ayudar a comprender las alteraciones que se producen en el cerebro causantes del retraso mental.

Existe ya una tecnología denominada PCRE (potenciales cerebrales relacionados con estímulos), que permite registrar la actividad funcional causada por los diversos circuitos neuronales, relacionados con los sistemas sensoriales y cognitivos. Esta técnica ha comenzado a identificar las alteraciones cerebrales de las personas con síndrome de Down, ofreciendo una ventana abierta hacia nuevas investigaciones junto con el estudio del campo genético.

*“A título de ejemplo, resulta útil analizar mediante monitorización funcional con la técnica de tomografía por emisión de positrones (PET) las áreas cerebrales que entran en actividad cuando se ejecutan acciones aparentemente tan sencillas como reconocer una palabra escrita u oída, o al producir otra palabra relacionada con la anterior.*

*Cuando el sujeto es entrenado durante varios minutos para producir verbos relacionados con las palabras que se le muestran, las áreas que inicialmente se activaban, dejan de hacerlo y solo se activa la corteza insular. Si de pronto se le cambian las palabras para las que estaba entrenado y se ponen otras nuevas, vuelven a activarse las mismas áreas que al principio. Esto indica que la práctica puede hacer cambiar la utilización de las diversas áreas cerebrales para determinadas funciones, lo*

que significa que unas se utilizan durante el proceso de aprendizaje y dejan de hacerlo (quedan inhibidas) cuando la tarea ya está aprendida, pasando la actividad entonces a depender de otras regiones cerebrales.” Flórez, J. (1999b: 10).

La plasticidad del cerebro parece ser un hecho evidente, por lo tanto, es indispensable, que la intervención educativa sea capaz de modificar el ambiente y diseñar programas específicos que posibiliten la transformación de la función que realizan determinadas áreas cerebrales, cuando sea necesario.

### **3.2.3.-Procesos cognitivos.**

#### **3.2.3.1.- Percepción.**

Los procesos de asimilación y adaptación, permiten al ser humano, agrupar la información proveniente del exterior, a través de los diferentes sentidos. El éxito de un adecuado proceso perceptivo depende, de la ausencia de deficiencias estructurales en los sistemas sensoriales.

Según *El Manual MERCK de Diagnóstico y Terapéutica* (1999), los trastornos auditivos y visuales que pueden incidir junto con las disfunciones cerebrales, en los procesos perceptivos se clasifican de la siguiente forma:

- Sordera:
  1. De conducción: Causada por una lesión en el conducto auditivo externo, o en el oído medio.
  2. Neurosensorial: Causada por una lesión en el oído interno o en el VIII par craneal.
- Trastornos oftalmológicos de: órbita, aparato lagrimal, párpados, conjuntiva, córnea, catarata, tracto uveal, retina, glaucoma, y del nervio óptico.

Las personas con síndrome de Down, como ya se ha especificado en la descripción de sus características físicas, frecuentemente manifiestan trastornos visuales asociados (Pueschel y Sustrova 1997).

Respecto a los trastornos auditivos, las numerosas infecciones de oído, la gran cantidad de cera que acumulan en el canal auditivo, la presencia de líquido en el oído



medio y la disposición incorrecta de los huesos del mismo, junto con otros trastornos, provocan que aproximadamente entre el 60 y 80% de los niños con síndrome de Down, padezcan deficiencia auditiva entre leve y moderada.

En función, tanto de los trastornos visuales como auditivos, las personas con síndrome de Down, presentan graves limitaciones en el procesamiento de la información debido a los déficits que presentan en los canales sensoriales (Flórez 1999c; Troncoso, Cerro y Ruiz 1999).

El análisis del procesamiento visual y auditivo que realizan Pueschel y Sustrova (1997), a través del estudio de algunas investigaciones realizadas sobre el tema, nos indican que:

- Los niños con síndrome de Down, demuestran un rendimiento deficiente en las tareas de evocación de dígitos auditivos. Se demuestra que obtienen mayor éxito, en las tareas viso-motrices, que en las auditivo-verbales (Molina y Pérez 1993).
- Los sujetos con síndrome de Down, manifiestan déficits significativos en la capacidad para evocar la información verbal presentada por medios auditivos (Marcell 1994).

Estudios más recientes de los procesos cognitivos enfocados hacia las modalidades sensoriales auditiva y visual, realizados por Pueschel y Sustrova (1997), ofrecen resultados que pueden orientar nuevos planteamientos educativos.

Su trabajo consistió en estudiar los procesos sensoriales de los canales, visuales y auditivos de un grupo de sujetos con síndrome de Down, sin trastornos asociados, mediante la Batería de Evaluación de Kaufman para Niños (1983), que mide la capacidad para resolver problemas de forma secuencial y simultánea, obteniendo, en función de un grupo de control, unos resultados significativamente más bajos tanto el procesamiento secuencial como simultáneo.

Mediante el estudio de los resultados obtenidos en los subtests de la Batería de Kaufman referidos a: la evocación numérica (canales auditivos), orden de palabras (canales auditivos - motores), cierre de Gestalt (canales viso - vocales) y movimiento de la mano (canales viso - motores) llegaron a la conclusión de que los niños con

síndrome de Down, presentan dificultades significativas en los canales auditivo - motriz y auditivo – vocal y por tanto demuestran un mejor rendimiento en el proceso visual que en el procesamiento auditivo.

### **3.2.3.2.- Memoria.**

La memoria es un proceso cognitivo que permite la codificación y descodificación de información a través de una serie de pasos en los que se analiza, se registra, se conserva y se recupera, permitiendo acceder a la información del pasado (Campos Castelló 2000: 57). La forma de almacenar la memoria es diferente en función del tiempo, ya que existe una memoria de corta duración y otra memoria de larga duración con unas características diferenciadoras:

#### **Memoria a corto plazo:**

Es el sistema que retiene la información durante periodos muy cortos de tiempo, segundos. Gracias a este sistema, el individuo puede obtener la información necesaria para actuar en un momento determinado, aspecto fundamental para la vida cotidiana de cualquier persona.

Esta memoria depende directamente de los sistemas sensoriales informativos conectados con la corteza prefrontal. Cuando exponíamos las características del cerebro señalamos, que en las personas con síndrome de Down, tanto la corteza prefrontal como en el sistema cerebral en general, se podían identificar numerosas disfunciones que afectan directamente a la memoria de los sujetos. Las dificultades que plantean son mayores cuando se tiene que utilizar la vía auditiva en lugar de la visual, también los problemas son evidentes en la memoria fonológica, que repercute en la adquisición del lenguaje (Buckley 2000).

La memoria a corto plazo es la base de la memoria a largo plazo, y precisa estructuras cerebrales especializadas, mecanismos sinápticos adecuados y la síntesis de moléculas específicas. Los programas diseñados para aumentar la memoria a corto plazo basados en estrategias de repetición y organización mejoran significativamente la memoria tanto visual como auditiva (Laws, MacDonald et al. 1995, citados en Buckley 2000).

### Memoria a largo plazo:

Es el proceso que permite procesar y posteriormente almacenar, la información recibida de fuentes externas, mediante una serie de mecanismos, para ser utilizada cuando el sujeto la precise. A pesar de que este tipo de memoria no es tan básica para la vida diaria de un individuo, es un requisito imprescindible para avanzar en el proceso de aprendizaje. Flórez (1999c) basándose en los estudios de Morris (1988) subdivide la memoria a largo plazo en dos categorías:

- Memoria explícita o declarativa: Caracterizada por la recopilación consciente y afecta al recuerdo verbal (Nadel 2000). Se utiliza para evocar sucesos, episodios, acontecimientos, etc. y se encuentra bastante afectada en las personas con síndrome de Down dada la gran dificultad que manifiestan para: indicar fechas y acontecimientos, generalizar experiencias para ser utilizadas en diferentes contextos, recordar conceptos que parecían ya asimilados, procesar la información rápidamente y actuar en función de ella, programar las acciones futuras ágilmente.
- Memoria implícita, instrumental o no declarativa: Caracterizada porque no se puede recuperar al conocimiento consciente, solo se puede mostrar a través de la conducta (Nadel 2000). Es necesaria para la adquisición de técnicas y estrategias que posibiliten ciertas habilidades motoras como, por ejemplo, montar en bicicleta y, la creación de operaciones cognitivas imprescindibles para el aprendizaje tales como, las reglas para realizar determinadas actividades. Se encuentra menos afectada en las personas con síndrome de Down y por eso son capaces de realizar con éxito numerosas actividades de la vida cotidiana.

La memoria emocional, es otra forma de memoria en la que los estímulos emocionales o los acontecimientos repletos de componentes afectivos inciden directamente en el aprendizaje (Flórez 1999c). En las personas con síndrome de Down, el mundo de los sentimientos, se encuentra hiperexpresado por la falta de inhibición que las áreas neocorticales más frontales ejercen sobre los núcleos más primitivos del cerebro límbico, implicado en la conducta emocional.

La potenciación de la memoria emocional, en las personas con síndrome de Down, será favorecida por la percepción del propio sujeto de un clima afectivo positivo que genere seguridad en las propias acciones y, por el refuerzo de cada una de las acciones correctas que realice.

### **3.2.3.3.- Cognición**

El desarrollo cognitivo puede describirse como el relativo a las capacidades mentales para hablar, pensar, razonar y recordar, que respaldan la conducta inteligente (Buckley 2000: 151).

La transmisión sináptica y de comunicación interneuronal deficitaria, identificada en el cerebro de la persona con síndrome de Down, perjudica el adecuado engranaje de unas áreas con otras, por lo que la elaboración de respuestas es más lenta y precisa una mayor ejercitación, la retención de la información es más débil y expuesta a la extinción o el olvido, la información ofrecida de forma poca estructurada no es procesada pudiendo llegar a presentarse un bloqueo en la información (Flórez 1999 c).

Los estudios de Hodapp (2000), relativos al desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down, analizan los ritmos de desarrollo que presentan y expone las siguientes observaciones:

- El C.I. decrece en el síndrome de Down a medida que avanza la edad cronológica.
- Las pérdidas en el C.I. indican un descenso en el ritmo y no un retroceso de desarrollo.
- Desde el punto de vista adaptativo, los niños con síndrome de Down, disminuyen su ritmo de desarrollo a medida que avanzan en edad.

Hodapp (2000), concluye afirmando que el desarrollo intelectual de los niños con síndrome de Down decrece a medida que la edad cronológica aumenta y, que demuestran puntos fuertes específicos en el procesamiento visual a diferencia de lo que sucede en el procesamiento auditivo. Los declives observados en su capacidad intelectual, no aparecen en los sujetos con retraso mental por otras causas ni en los que demuestran un funcionamiento corriente.

Wisshart (1997), tras un análisis detallado de algunos estudios que relacionan el C.I. con la edad cronológica a lo largo de los años, afirma, que existe un declive en los procesos cognitivos y en la motivación para aprender de los sujetos con síndrome de Down. Esta afirmación se encuentra basada en las investigaciones Carr (1985) y actualmente, en las suyas propias en las que lo demuestra empíricamente.

Wisshart (1997), realiza una dura crítica a la investigación, tras afirmar que existen tendencias educativas, que dirigen sus acciones a negar que existan diferencias significativas en el aprendizaje de las personas con síndrome de Down.

*“Los modelos actuales de intervención educativa no reconocen por lo general las necesidades educacionales específicas de los niños con síndrome de Down y lo mas probable es que algunos supuestos sobre la forma en que se producen los progresos estén equivocados.*

*Está muy extendida la idea de que la evolución cognitiva en los niños con síndrome de Down puede entenderse básicamente en función de una versión ralentizada de la evolución normal: que sólo es el ritmo y el punto final lo que marca la diferencia entre su evolución y la de los demás niños. Parece mucho más probable que haya diferencias significativas en la forma en que se produce el desarrollo”* (Wisshart 1997: 122).

Wisshart (1997), tras su programa de investigación, identificó algunos factores que determinan el declive observado en la falta de mantenimiento de la tasa evolutiva en niños y jóvenes con Síndrome de Down, especificando los siguientes:

- Creciente uso de estrategias de evitación ante retos cognitivos.
- Uso poco eficaz de habilidades de resolución de tareas.
- Falta de consolidación de las habilidades cognitivas adquiridas recientemente.
- Reticencia progresiva a tomar la iniciativa en el aprendizaje.

Flórez (1995), apoyando los planteamientos de Carr (1985) expone lo siguiente:

*“Es preciso llamar la atención sobre la necesidad de incrementar la investigación pedagógica auténtica en el niño y en el joven con síndrome de Down. Si pensamos que su modo de aprender es idéntico al de una persona que no lo tiene, solo que es más lento, nos limitaremos a tener paciencia y a esperar a que madure. La experiencia nos indica que esto es un error. Fue preciso analizar sus capacidades cognitivas y romper esquemas para que de manera independiente, Troncoso en España en 1980 y Buckley en Inglaterra adoptaran la decisión de iniciar a los niños con Síndrome de Down en la lectura a los 3 y 4 años, mediante un método especial, contra la opinión de los que se consideraban expertos. Los resultados están a la vista (Troncoso y del Cerro, 1991; Troncoso 1992; Buckley 1992”* ( Flórez 1995: 58).

Para comprender los procesos cognitivos de las personas con síndrome de Down, es necesario asumir la especificidad de los mismos y las relaciones cruzadas que existen entre los campos de la inteligencia (Hodapp 1997). Hasta hace relativamente muy pocos años, se tenía la creencia de que el aprendizaje de estas personas era muy similar o igual al de las personas que no tenían síndrome de Down, simplemente era más lento. Sin embargo, en la actualidad, se han identificado los “puntos fuertes y débiles”, asumiendo que las capacidades de las personas con síndrome de Down varían de un campo a otro, por lo que existe la una organización cruzada entre los mismos.

Hodapp (1997), en su observación de los puntos fuertes y débiles del procesamiento cognitivo de las personas con síndrome de Down, realiza una propuesta, especificando que dichos puntos no se presentan como puntuaciones extremas en cada una de las medidas, que no son estáticos a lo largo del desarrollo y que se encuentran homologías locales entre campos compartidos.

El reconocimiento de la especificidad del desarrollo cognitivo en los niños con síndrome de Down ha de ser una premisa previa para la elaboración de los programas de intervención. El negar este hecho evidente, no contribuye a su óptimo desarrollo, ya que existen datos suficientes para afirmar que se produce una mejoría continua de forma gradual, pero el ritmo de desarrollo decrece, lo que produce una disminución general del nivel cognitivo valorado durante las primeras edades de desarrollo (Hodapp, Evans y Gray 2000).

**Áreas propuestas de puntos fuertes y débiles en el síndrome de Down.**

(Hodapp 1997:107)

<b>PUNTOS DÉBILES</b>	<b>PUNTOS FUERTES</b>
- Lenguaje.	- Habilidades Sociales
- Matemáticas.	- Conducta de adaptación.
- Lenguaje expresivo.	- La mayor parte de las habilidades de interacción no verbal.
- Sistemas simbólicos abstractos.	- Personalidad agradable.
- Gramática.	- Protección de ciertas formas de psicopatología (depresión bipolar y psicosis).
- Alcance dirigido visualmente.	
- Articulación	
- Procesamiento auditivo.	
- Hipotonía.	
- Conducta de solicitud no verbal.	
- Reactividad baja.	
- Poca resistencia a la tarea.	
- Orientación lenta auditiva.	
- Organización motriz inadecuada.	
- Especialización cerebral inadecuada.	

*“La afirmación de la especificación sindrómica implica que sólo unas estrategias de intervención hechas a la medida de los modelos particulares de puntos fuertes y débiles relativos de las personas con diferentes síndromes de RM tendrán las mejores oportunidades de alcanzar una máxima eficiencia. En esta dirección deben de encaminarse los programas terapéuticos” (Rondal 1997: 157).*

### **3.2.4.- Características psicolingüísticas.**

#### **3.2.4.1.- Desarrollo psicolingüístico**

El lenguaje de las personas con síndrome de Down es formalmente limitado, aunque puede ser eficaz, bajo el punto de vista de la pragmática y la semántica cuando lo utilizan para demandas sociales básicas (Rondal 1997).

Su evolución no ha de contemplarse en paralelismo con el de las personas que no manifiestan un retraso mental, es necesario tener en cuenta la organización lingüística en función de la especificidad sindrómica que demuestran. Pero a pesar de lo afirmado por Hodapp (1997, 2000), sobre la necesidad de planteamientos genetistas para el desarrollo de los programas de intervención, Rondal (1997, 2000), plantea la conveniencia, como veremos posteriormente, de una intervención terapéutica del lenguaje, guiada bajo una perspectiva evolutiva.

La especificidad de los perfiles del lenguaje en el síndrome de Down se halla a partir de un análisis sistémico en el que se observan diferencias interindividuales, presentes en todos los aspectos del lenguaje. Dichas diferencias corresponden a las estructuras cerebrales específicas

Para describir la evolución del lenguaje en las personas con síndrome de Down nos basaremos en los trabajos publicados por Hortsmeier (1991), Comblain y Rondal (1994), Kumin (1997), Rondal (1995, 1996, 1997, 1998, 2000), (Buckley 1985, 1992, 1995, 1997, 2000), (Río y Urquía 1999), Grácia (1999, 2000), especificando sus características más relevantes, en función del desarrollo de los niños sin retraso mental

#### **- Desarrollo prelingüístico:**

Respuesta lentificada ante los estímulos verbales de los adultos.

Mantenimiento tardío del contacto visual con la madre.

Menor frecuencia de iniciativas en la interacción.

Desarrollo más lento en las habilidades básicas de adopción de turnos.

Organización rítmica de las frases prelingüísticas similar a la de los niños sin RM, pero utilizan más tiempo en su emisión.



- Balbuceo:

Los tipos y señales de los sonidos del balbuceo son semejantes a los de los niños sin RM aunque, el balbuceo reduplicado aparece más tarde y es menos estable.

Incorporan posteriormente a su balbuceo palabras comprensibles.

- Lenguaje expresivo significativo:

Emiten tardíamente palabras con un significado y no las suelen utilizar en función del contexto hasta aproximadamente los tres años.

Utilizan con mayor frecuencia e intensidad los gestos para solicitar lo que necesitan en un momento determinado.

- Emisión de las primeras frases:

Emiten las primeras frases alrededor de los cuatro años.

La evolución de la longitud media de la emisión es lenta por las deficiencias en el plano morfosintáctico.

Dificultad para incluir correctamente en las frases que formulan, tanto las palabras gramaticales como las marcas morfológicas de género, número, etc.

Utilizan con mayor frecuencia las oraciones monopropositivas y en muy pocas ocasiones subordinadas.

Limitaciones en la comprensión de estructuras gramaticales.

- Pragmática y comunicación:

Hasta aproximadamente los cuatro años utilizan eficazmente frases de una o dos palabras para pedir objetos por los que siente un interés determinado.

Graves déficits en el uso de determinadas formas lingüísticas convencionales.

Utilizan los turnos de forma sistematizada.

Falta de claridad o inteligibilidad debida a dificultades fonéticas (articulatorias), fonológicas (encadenamiento de sonidos en la tira fónica de la palabra), hipotonía de los órganos articulatorios, déficit en la discriminación y en la memoria auditiva, desajuste neuromotor, etc.

Patrones fonológicos inmaduros.

En algunos sujetos se encuentra presente el tartamudeo.

En ocasiones requieren la utilización de sistemas de comunicación aumentativa.

En relación con el funcionamiento del lenguaje de los adolescentes y adultos con síndrome de Down, la inteligibilidad es uno de los mayores problemas a los que se enfrentan, dado que con ella se mejoran las relaciones sociales y se adquiere una mayor seguridad en si mismo (Miller, Leddy y Leavitt 1999).

Rondal y Comblain (1995), señalaron los elementos más significativos del lenguaje de los adultos con síndrome de Down, destacando los siguientes:

- La estructura del pensamiento léxico mental se encuentra poco estructurado funcionalmente.
- Estructuran las frases con las mismas relaciones semánticas básicas que los sujetos sin retraso mental, siempre en función de niveles comparables de desarrollo de lenguaje.
- Presentan inestabilidad formal a nivel morfo-sintáctico en el lenguaje expresivo.
- Reducida elaboración de la macro-estructura del texto discursivo. La cohesión es incorrecta por defecto o por la utilización inadecuada de los elementos de cohesión.
- Dificultad en la comprensión de frases.
- Respecto a las habilidades articulatorias y fonológicas, se observan las mismas dificultades que en los niños.
- Mayor índice de tartamudeo que la infancia.
- En cuanto al nivel de funcionamiento en el área de la pragmática, los autores señalan, que respecto a los actos del lenguaje, preguntan, responden, agradecen, indagan, prometen, expresan sentimientos, mandan, etc. igual que las personas que no tienen retraso, pero con medios lingüísticos primitivos, sin poner en práctica las habilidades sociales adecuadas a cada interlocutor.
- Respecto al nivel comprensivo, en situaciones que les son familiares, comprenden las intenciones de sus interlocutores siempre y cuando sean lingüísticamente sencillas.
- Continuando en el área pragmática, demuestran tener habilidades para responder a solicitudes de corrección. En cuanto a las habilidades conversacionales y de debate en situaciones familiares, suelen saber guardar los turnos, pueden seguir temas de conversación con sus compañeros y aportan datos al tema de conversación.

La preocupación por el límite del desarrollo psicolingüístico en la adolescencia, objeto de estudio de numerosos investigadores, lo es también para Rondal (1997) que plantea lo siguiente:

*“La formación fonológica y morfosintáctica deberían programarse a un ritmo máximo durante la niñez. Es posible que el potencial adecuado para un mayor progreso ya no esté presente después de los catorce años en estas áreas (posiblemente antes de la evolución fonológica). La formación semántica, léxica y pragmática deberían realizarse también intensamente durante la niñez, pero pueden mantenerse con provecho en la adolescencia y comienzos de la edad adulta.”* Rondal (1997:149).

El estudio de casos excepcionales de evolución positiva, en los que la información lingüística genéticamente codificada no se encuentra expresada en el fenotipo y por lo tanto, manifiestan un buen lenguaje expresivo, se mantiene la teoría de que la excepcionalidad no depende de la capacidad cognitiva de los sujetos, ya que presentan las mismas limitaciones que los que poseen un lenguaje regular, pero todavía no se puede ofrecer datos generalizables para la comprensión del fenómeno (Rondal 2000).

#### **3.2.4.2.- Lecto–escritura y desarrollo cognitivo**

Cada vez con mayor frecuencia, se realizan estudios, en sujetos de edades tempranas con síndrome de Down, sobre los beneficios del aprendizaje de la lecto–escritura para desarrollar, las destrezas del habla y del lenguaje, las habilidades perceptivas auditivas, la capacidad de memoria, un mayor acceso al conocimiento y una actividad gratificante para su ocio y tiempo libre (Buckley 2000).

A pesar de la creencia, hace tan solo dos décadas, que los sujetos con síndrome de Down no poseían las habilidades necesarias para acceder a la lecto–escritura, ya en la segunda mitad de los años sesenta, el inglés Nigel Hunt (1969), escribió un diario y David Dawson (1983), también síndrome de Down, escribió otro libro junto a Jean Edwards, considerándose ambos casos en aquella época como excepcionales.

Desde hace cuatro décadas, algunos estudios como los de Rhodeset et al. (1969), Smith (1976), Berry et al. (1984), Dmitriev (1988), Hanson (1984), Pueschel (1988), Buckley, S. (1984, 1986) avalaban las posibilidades reales que tenían los sujetos con síndrome de Down de acceder a la lecto—escritura.

Investigaciones como las de Troncoso (1992), Troncoso, del Cerro y Ruiz (1998), Rueda et al. (1999), en España y Buckley, Bird y Byrne (1997), Buckley (1992, 1995, 2000) en Inglaterra, llevan insistiendo, a pesar de las numerosas críticas recibidas en los primeros años, sobre la importancia que tiene para el desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down, el aprendizaje de la lecto—escritura.

Byrne, Buckley, MacDonald y Bird, (1995), en la investigación realizada con 24 sujetos con síndrome de Down, demostraron que manifestaban una capacidad de lectura avanzada por comparación con las demás destrezas cognitivas. Eran buenos lectores visuales por lo que la utilización de las estrategias pictográfica y logográfica fueron adecuadas, sin embargo presentaban mayores dificultades con la estrategia alfabética debido a la problemática que presentan en la vía fonológica.

Los problemas que presentan, los niños con síndrome de Down, en el procesamiento auditivo y en la memoria a corto plazo, interfieren significativamente en la adquisición de los contenidos, por lo que las estrategias de aprendizaje visual pueden ayudarles a superarlas.

Basándonos en las observaciones de Buckley (1997, 2000), los niños con síndrome de Down, poseen un número menor de conocimientos del lenguaje y demuestran una capacidad más reducida para utilizar estrategias de contexto y de recodificación fonológica en el acceso a las palabras y a su significado. La posibilidad de acceder, desde los primeros años, a la lectura, estimula una expresión oral de longitud media de la emisión más larga, mejora la articulación y la inteligibilidad del habla, proporciona una mejor gramática del habla y aumenta las aptitudes de memoria a corto plazo.

### **3.2.4.3.- Sistemas de comunicación alternativa e incrementadora (CAI).**

Las dificultades de expresión oral que presentan la mayoría de los niños con síndrome de Down, han quedado especificadas en las líneas anteriores. Para paliar los severos retrasos en su evolución lingüística tales como: Pérdidas auditivas, trastornos visuales, falta de inteligibilidad manifestando problemas fonológicos y articulatorios, vocabulario muy reducido, y trastornos en el aprendizaje de la gramática y sintaxis, se han comenzado a utilizar los signos y los símbolos con fines comunicativos, creando la Comunicación Alternativa Incrementadora (CAI), como alternativa a la comunicación oral o como una forma de aumentarla.

Los más utilizados son los lenguajes de signos gestuales, tales como el Lenguaje Americano de Signos o Británico (ASL y BSL), adaptados a las características del sujeto y al contexto en el que se desenvuelve.

Los sistemas utilizados en la CAI tienen tres funciones fundamentales:

1. Sustituir al habla en los niños que no logran una fluidez en su expresión oral.
2. Proporcionar un apoyo para que la expresión oral sea más clara.
3. Reducir la frustración que sienten los niños cuando no son entendidos por sus interlocutores y aumentar la motivación para querer comunicarse en contextos significativos.

Las ventajas de la utilización de la comunicación alternativa e incrementadora, estudiadas por Remington y Clarke (1997), en los niños con síndrome de Down, son las siguientes:

- Desarrollar la comunicación visual.
- Reducir el retraso en la adquisición del vocabulario.
- Aumentar los niveles de conversación a través de la implicación de la familia en la utilización de los CAI en los ambientes cotidianos.
- Simplificar los procesos de producción.
- Reducir los problemas iniciales de la adquisición de la sintaxis.
- Resarcir las dificultades articulatorias y fonológicas.

Los sistemas aumentativos de la comunicación, no solo son eficaces para las personas que manifiestan un retraso severo del lenguaje, independientemente del grado de afectación, ya en los primeros meses de vida, comienzan a ser recomendados por su gran utilidad en el desarrollo del lenguaje oral.

Con un programa de intervención temprana de carácter prelingüístico, llevado a cabo de forma sistemática, en el que se combinen signos gestuales y palabras, se favorece significativamente las adquisiciones del léxico en la mayoría de los niños con síndrome de Down (Rondal 2000).

Desde comienzos de la década de los ochenta, algunos especialistas han recomendado el uso del lenguaje gestual complementario en los lactantes con síndrome de Down observándose la evidencia de su efectividad (Foreman y Crews 1998, citados en Buckley 2000).

### **3.2.5.- *Temperamento y desarrollo afectivo.***

Con relativa frecuencia se pueden escuchar manifestaciones sobre las características temperamentales de las personas con síndrome de Down tales como: Son personas muy cariñosas, fáciles de trato, sociables, con buen humor, moldeables, tranquilas, con una gran afición a la música y en ocasiones algo testarudas etc. Sin embargo, los que nos relacionamos diariamente con estas personas, comprobamos que este cliché no corresponde a sus características más relevantes. Algunas pueden estar presentes en determinadas etapas de su vida, pero existen otros aspectos que inciden de forma negativa y que dificultan la relación consigo mismo, con los demás y por su puesto incidirán directamente en la utilización de su tiempo libre.

El temperamento de una persona se identifica mediante el análisis, de la intensidad de su forma de reaccionar ante determinados estímulos, condicionada por su nivel de atención, los sentimientos y emociones que provocan dichos estímulos y la sociabilidad que permite la interacción con las personas y la expresión de los afectos (Flórez 1995).

Según Candel, I. Carranaza, J.A. y Pérez, L. (1997), el temperamento refleja la tendencia de la conducta. Tiene una base biológica, pero sus

principales características surgen en las primeras etapas de la vida, aunque a lo largo del tiempo la influencia de la propia experiencia y del contexto toman mayor relevancia

A pesar de las afirmaciones de Hodapp (1997), reseñadas anteriormente, en relación con los puntos fuertes y débiles de los sujetos con síndrome de Down, en las que señalaba que uno de los puntos fuertes eran las habilidades sociales y la conducta adaptativa, nuestra propia experiencia, y el hallazgo de diversos estudios que han observado ciertas alteraciones en el control ambiental de la conducta, reducción en la capacidad para inhibir respuestas, persistencia de conductas y dificultades para adelantar consecuencias de determinadas acciones, nos demuestran que en ocasiones, carecen de habilidades eficaces para adaptarse al medio.

¿Es posible identificar un perfil temperamental de las personas con síndrome de Down?

Investigaciones como las de Vaughn et al. (1994), Ratekin (1996), Kasari y Hodapp (1999), Beeghtly (2000) se están ocupando de identificar los factores *genéticos y ambientales que pueden condicionar el temperamento de las personas con síndrome de Down*, es decir, cómo influye la sobredotación genética en el desarrollo del Sistema Nervioso Central y como consecuencia sobre la formación del temperamento. Pueden existir dificultades para controlar las respuestas a estímulos afectivos, debido a un inadecuado funcionamiento de la corteza prefrontal, puesto que las lesiones en dicha corteza se manifiestan, en ocasiones, a través de la reducción o pérdida de las funciones inhibitorias del comportamiento (Flórez 1995, 1999c).

Candel, I. Carranza, J.A. y Pérez, L. (1997), tras una revisión de estudios sobre el temperamento de las personas con síndrome de Down, destacan como relevantes las afirmaciones de Ganiban, Wagner y Cicchetti (1990) respecto al origen de las diferencias cualitativas:

- Limitaciones en la actividad de los sistemas de transmisión central y periférico sobre la regulación de la reactividad de los estímulos.

- Reducción de la acetilcolina en el Sistema Nervioso Central que provoca una menor respuesta al medio.
- Disminución en los niveles de serotonina que regulan los ciclos del sueño y vigilia.
- Disminución en la producción de noradrenalina que deriva en una disminución de la activación del sistema nervioso simpático y en una menor sensibilidad a las novedades del medio.

Candel, I. Carranza, J.A. y Pérez, L. (1997), en función de los estudios llevados a cabo por Vahghn, Contrera y Seifer (1994) exponen las siguientes conclusiones:

1. En los niños con edades comprendidas entre los cero y los tres años se observa un temperamento más difícil (irregularidad en los ritmos biológicos, evitación de nuevas situaciones, lentitud en la adaptación y estado de ánimo negativo), que en los niños de la misma edad que no sufren retraso mental.
2. Entre los tres y los seis años de edad, el temperamento se vuelve más fácil (activos, dispuestos al juego y dóciles en la interacción social).
3. No se han identificado diferencias, en función del temperamento, con otros niños que presentan retraso mental causado por otras etiologías, pero sí en enfoque, actividad y capacidad de distracción.
4. En general, los niños con síndrome de Down, en cuanto a grupo, suelen ser rítmicos, con falta de control, de fácil adaptación y perseverantes.

En un reciente estudio, McGuire (1999), afirma que las personas con síndrome de Down:

*"Necesitan regularidad, repetición y orden en sus vidas. Denominamos a esta tendencia la rutina porque los pensamientos y las acciones de las personas tienden a seguir trayectorias o surcos ya conocidos. Una de las rutinas más corrientes es el patrón o hábito fijo en las actividades de cada día."* McGuire, D. (1999: 61).

Las rutinas más frecuentes que especifica McGuire (1999) son las relacionadas con el aseo y el vestido, el trabajo, las actividades de ocio, la preparación para acostarse, etc. El seguimiento de rutinas puede proporcionar grandes ventajas a las personas con síndrome de Down.



Debido a su lentitud en el procesamiento de los datos, las rutinas, les ofrecen la posibilidad de tener un mayor control sobre las actividades cotidianas, aumentan la independencia del sujeto, reducen el nivel de estrés, etc., lo que deriva directamente a una mayor seguridad en sí mismos.

Existe el peligro, de que estas conductas rutinarias, generen una resistencia al cambio e impidan la participación en otro tipo de actividades que les podría generar numerosos beneficios.

En la revisión sobre los estudios temperamentales, Beeghly (2000) identifica diferencias metodológicas entre las distintas investigaciones sobre el temperamento de los niños con síndrome de Down, pero generaliza los siguientes resultados:

- Presentan una amplia gama de características temperamentales.
- Como grupo, pueden presentar rasgos temperamentales comunes.
- Las madres perciben a sus hijos mayores con síndrome de Down como temperamentamente más fáciles que los niños de la misma edad sin retraso mental, pero esta característica no se ha identificado en los lactantes.
- Se han constatado diferencias significativas en la capacidad socioafectiva, de atención y de procesamiento de la información.
- Se han observado cambios temperamentales similares en relación con la edad en niños con síndrome de Down y en niños con un desarrollo normal.

Como conclusión, podemos afirmar que no existe un único patrón para describir el temperamento de las personas con síndrome de Down, sino un índice elevado de variabilidad dentro de los grupos observados. Por tanto, es imprescindible, eliminar los tópicos descriptores sobre su temperamento fácil y contemplar la existencia de una heterogeneidad entre los perfiles comportamentales.

### **3.3.- Aspectos educativos**

#### **3.3.1.- Etapas educativas y modalidades de escolarización**

En el actual sistema educativo, la LOGSE (1990), señala los mismos fines y objetivos para todos los alumnos, independientemente del marco escolar en el que se encuentren escolarizados, por lo que solo existe un único sistema educativo con diferentes modalidades de escolarización.

De este planteamiento se deduce que, tanto los centros ordinarios como, los centros de educación especial, comparten los mismos fines con respecto a la educación de las personas con síndrome de Down. Es decir, tanto unos centros como otros deben conseguir dar una respuesta educativa de calidad y diferenciada dentro del continuo de necesidades que los alumnos puedan presentar (Pardo 1997).

Se optimizará el proceso de integración escolar y social de los alumnos, si ambos centros trabajan con rigor científico, en un marco de colaboración y participación mutua por:

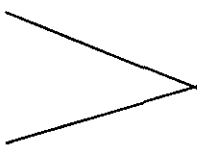
- Lograr la integración plena del alumno con síndrome de Down en su comunidad.
- Compartir alumnos, recursos y experiencias.
- Completar sus acciones educativas.
- Diseñar proyectos de investigación comunes.
- Flexibilizar sus formas de organización.

Actualmente el centro de educación especial se encuentra en proceso de reorganización y ampliación de funciones, encontrando su misión en la relación directa y programada de los centros y servicios educativos del sector en donde se halle enclavado.

Desde una concepción holística de la educación, tanto formal como informal, de la persona con síndrome de Down, ésta ha de ser integral, comenzando en el nacimiento y acompañando al sujeto a lo largo de toda su vida, poniendo a su alcance los diferentes apoyos que vaya requiriendo para su integración en la sociedad.

El trastorno orgánico, la sobreexpresión de genes que desorganiza la vida de las neuronas, permanece toda la vida, por lo que es necesario que la actuación educativa se encuentre presente a lo largo de todas las fases evolutivas de la persona. Es importante identificar las alteraciones del sistema nervioso que surgen en los primeros años de vida que van a condicionar la calidad de su desarrollo, de las que aparecen en etapas posteriores y que van a ser las responsables del posible declive que pueda aparecer (Flórez 1999c).

Bajo esta perspectiva, citaremos a continuación las distintas etapas, en la que la educación de la persona con síndrome de Down ha de estar presente, rompiendo la concepción tradicional de que los itinerarios educativos sólo se han de diseñar para la escolarización obligatoria, la educación, ha de estar presente a lo largo de toda la vida.

- Educación Infantil:
    - 0-3 años
    - 3-6 años.
- ATENCIÓN TEMPRANA
- 

### **ESCOLARIZACIÓN OBLIGATORIA:**

- Educación Primaria:
  - 1º Ciclo: 6-8 años.
  - 2º Ciclo: 8-10 años.
  - 3º Ciclo: 10-12 años.
- Educación Secundaria:
  - 1º Ciclo: 12-14 años.
  - 2º Ciclo: 14-16 años.

### **ESCOLARIZACIÓN POST-OBLIGATORIA:**

- Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta
  - 16-20 años.
- Garantía Social.
  - 16-21 años.
- Programas de Inserción Laboral: Apoyo durante la vida adulta.

La modalidad de escolarización más frecuente y recomendada para los niños con síndrome de Down es la integración (Melero 1997), (Illán, Serrano, Iglesias, Alemán y Almansa 1997), (Flórez 1999e), (Troncoso 1999), (Troncoso, Cerro del, Ruiz 1999), (Rinders 2000), (Pueschel 2000).

La puesta en práctica de los programas de educación integrada para las personas con síndrome de Down, es una realidad en España desde hace aproximadamente diez años, aunque el marco legal lo podemos situar en el Real Decreto de 1995, que establece la Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

El estudio realizado por Illán, Serrano, Iglesias, Alemán y Almansa (1997) nos aporta una visión sobre aspectos referidos a las áreas curriculares atendidas, el tipo de mediación profesor-alumno, los principios de actuación y las dificultades señaladas por los profesionales de los centros ordinarios que tienen integrados en sus aulas a personas con síndrome de Down.

Sin embargo, no hemos encontrado estudios que comparen las posibles diferencias existentes en el nivel de competencia curricular, entre los sujetos con síndrome de Down escolarizados en un centro específico de educación especial y en un centro ordinario.

La investigación de los efectos de los programas de integración sobre los resultados del aprendizaje es escasa en los países occidentales (Beveridge 1997), pero los principios de normalización, integración e individualización se encuentran vigentes en los planteamientos educativos que rigen los actuales currículos.

### **3.3.2.- Marco teórico referencial en el que se fundamentan los itinerarios formativos**

El marco teórico referencial para el diseño de los itinerarios formativos de las personas con síndrome de Down, parten de la concepción actual del retraso mental, término que en la sociedad española puede ser regresivo y que, como afirma Verdugo (1999), se tendría que sustituir por el de *Discapacidad Intelectual* para evitar las etiquetas diagnósticas, sin embargo se acepta el contenido de la definición de retraso

mental de la A.A.M.R. (1992) y las implicaciones que de ella se derivan para el campo educativo.

### ***3.3.3.-Características del aprendizaje de las personas con síndrome de Down.***

Los puntos de vista tanto de Wisshart (1997) como de Hodapp (1997, 2000) analizados con anterioridad, sobre las características más significativas del desarrollo cognitivo de las personas con síndrome de Down han marcado, en cierta medida, la elaboración de programas genéricos para estas personas. Los puntos débiles del procesamiento cognitivo donde se ha de insistir con mayor énfasis son según los estudios de Flórez (1999c) los siguientes:

#### **1. ATENCIÓN E INICIATIVA:**

- Tendencia a la distracción.
- Escasa diferenciación entre estímulos antiguos y nuevos.
- Dificultad para mantener la atención y continuar con una tarea específica.
- Menor capacidad para autoinhibirse.
- Menor iniciativa para jugar.

#### **2. MEMORIA A CORTO PLAZO Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN:**

- Dificultad para procesar formas específicas de información sensorial, procesarla y organizarla como respuestas.

#### **3. MEMORIA A LARGO PLAZO:**

- Disminución en la capacidad de consolidar y recuperar la memoria.
- Reducción en los tipos de memoria declarativa.

#### **4. CORRELACIÓN Y ANÁLISIS:**

- Dificultades para:
  - Integrar e interpretar la información.
  - Organizar una integración secuencial nueva y deliberada.
  - Realizar una conceptualización y programación internas.
  - Conseguir operaciones cognitivas secuenciales
  - Elaborar un pensamiento abstracto.
  - Elaborar operaciones numéricas.

### **3.3.4.- Metodología para el diseño de las estrategias de aprendizaje que han de proporcionar los programas educativos**

Partiendo, tanto de los marcos referenciales, como de las dificultades que los sujetos con síndrome de Down tienen para utilizar y coordinar una serie de actividades mentales y mecanismos de regulación tales como, planificar, seleccionar, controlar y evaluar durante las tareas de aprendizaje o de resolución de problemas, junto con los problemas de tipo motivacional y afectivo, se opta por una metodología que incluye planteamientos y enfoques, fundamentalmente, cognitivistas. (Pérez, Buenadicha y Cabezas 1997), (Troncoso, del Cerro y Ruiz 1999).

La mediación de estrategias relacionadas con el procesamiento de la información se encuentra presente en los principios metodológicos que se utilizan en los programas educativos, unidas a las estrategias denominadas de apoyo al aprendizaje tales como, la motivación, las actitudes y la relajación.

Se ha comprobado que los niños con síndrome de Down, pierden con relativa facilidad su interés por el aprendizaje, se desmotivan fácilmente y hasta pueden manifestar el síndrome de indefensión aprendida (Beltrán 1999). En ocasiones demuestran actitudes negativas frente al objeto de aprendizaje, al contexto o hacia el mediador en concreto, lo que les puede conducir a obtener unos niveles de eficacia inferiores a los esperados en la resolución de sus tareas.

Todo lo anterior, deriva irrevocablemente en la manifestación de un alto grado de ansiedad como consecuencia de sus bajos resultados y por los entornos competitivos en los que algunos niños se desenvuelven.

Para reducir al máximo los problemas anteriormente planteados y desde postulados cognitivistas, los principios metodológicos que guían la práctica educativa se basan en:

- La construcción del propio aprendizaje de cada uno de los alumnos.
- La mediación óptima entre profesor y alumno.
- El desarrollo de estilos interactivos.
- La empatía facilitadora de estados de ánimo satisfactorios durante los procesos instruccionales.

### **3.3.5.-Programas específicos**

En función de las características personales del alumno con síndrome de Down: Capacidades y necesidades de apoyo, nivel de funcionamiento en cada una de las habilidades adaptativas, contexto familiar, entornos en los que se desenvuelve frecuentemente, las consideraciones psicológicas-emocionales y de salud y bienestar físico, se elaboran las Adaptaciones Curriculares Individuales del Currículo Oficial de la Etapa en la que se encuentre escolarizado.

Dichas Adaptaciones Curriculares Individuales ponen en práctica algunos de los programas diseñados específicamente para las personas con síndrome de Down y otros que han aportado resultados esperanzadores en un tipo de población con características similares.

Los programas que a continuación presentamos se encuentran seleccionados en función de la etapa educativa en la que con mayor intensidad se aplican.

La educación del niño con síndrome de Down, comienza el primer día de vida en el hospital, en el que pasará el tiempo necesario que requieran sus necesidades de salud y es, en este momento, donde se inician los Programas de Atención Temprana.

#### **3.3.5.1.- Programas de Atención Temprana.**

**La Atención Temprana es definida** como el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinar, para ofrecer respuesta a las necesidades transitorias o permanentes, causadas por alteraciones en el desarrollo o por algún tipo de deficiencia en la primera infancia (Grupo PADI 1999: 83).

**Los objetivos** que se plantea la Atención Temprana (Grupo PADI 1999: 85), se encuentran encaminados a:

- Promover, facilitar o potenciar la evolución de todas las posibilidades de desarrollo de cualquier niño que lo requiera.
- Planificar las acciones encaminadas a desarrollar o posibilitar en su mayor grado las opciones de integración familiar, educativa y socio-ambiental de cada niño.

En la última década, casi el 95% de los niños nacidos con síndrome de Down, han recibido atención temprana desde los primeros meses de vida, hasta el comienzo de la escolaridad obligatoria, en la Educación Primaria.

Actualmente, los servicios de orientación de los diferentes organismos tales como, hospitales, asociaciones, fundaciones, etc., a escasos días del nacimiento de un niño con síndrome de Down, en la mayoría de los casos, proporcionan una serie de profesionales relacionados con la medicina, la psicopedagogía o el trabajo social, que se ponen en contacto con la familia para informarles de todo lo relacionado con el síndrome y la conveniencia de comenzar inmediatamente un programa de atención temprana.

A continuación se expondrán algunas de las intervenciones específicas que se están llevado a cabo actualmente con los niños síndrome de Down, en el campo de la Atención Temprana:

- Comunicación del nacimiento de un hijo síndrome de Down a los padres.
- Evaluación diagnóstica.
- Intervención en el entorno hospitalario.
- Componentes específicos que han de incluir los programas como respuesta a los factores estresantes.
- Características generales de los programas de Atención Temprana para personas con síndrome de Down.
- La eficacia de los programas en el desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down.

Cuando el bebé ha nacido y se detecta el síndrome de Down, el primer acto terapéutico es la adecuada comunicación a los padres, *el Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down* (1999), recomienda **comunicar la noticia siguiendo los siguientes pasos:**

1. La comunicación de la noticia será ofrecida por parte de un pediatra con experiencia y conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down.
2. Dicha comunicación ha de ser lo más rápida posible teniendo en cuenta el estado de salud de la madre.
3. Es aconsejable dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un sitio privado y sin otro personal (enfermeras, estudiantes, etc.).



4. En la medida de lo posible, es muy positivo que se encuentre presente el niño, salvo en los casos que su estado de salud no se lo permita. Será el propio pediatra quien lo tenga en brazos, lo acaricie y lo maneje con naturalidad y demostrándole muestras de afecto.
5. El enfoque ha de ser directo, dedicándole el tiempo que sea necesario; se debe acentuar más la exposición equilibrada y global del problema, en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de problemas y complicaciones presentes y futuras.
6. Debe dejarse la puerta abierta a más entrevistas, bien con el mismo pediatra o con otras personas, no necesariamente médicos, más especializadas en el trato posterior de los niños con síndrome de Down, quiénes, por tanto, pueden orientar sobre aspectos más prácticos.
7. Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un sitio privado en el que puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
8. El pediatra ha de procurar que los padres sean atendidos psicológica y educativamente y para ello lo más adecuado es que los ponga en contacto con las instituciones especializadas en el campo del síndrome de Down, para que en estos primeros momentos les orienten sobre una adecuada Atención Temprana.

Posteriormente, los programas de Atención Temprana para niños con síndrome de Down, comienzan con el **estudio de la evaluación diagnóstica**, el conocimiento del recién nacido, las primeras relaciones con sus signos de alerta y la intervención.

**La escala de Brazelton y Nugent**, (1981), para la *Evaluación del Comportamiento Neonatal (NBAS): Orígenes y Principios Básicos*, fue concebida para dar respuesta a las necesidades que planteaban, tanto los recién nacidos como sus padres, de reemplazar un discurso patológico por un discurso normativo a través de la identificación y descripción de las variaciones individuales del comportamiento de los recién nacidos. (Sparrow 1999).

La NBAS, es una técnica de evaluación interactiva, que se centra en el análisis y el carácter del sistema de interacciones recíprocas que configuran la conducta de la díada recién nacido-cuidador. Consta de 37 ítems conductuales y 18 neurológicos. Se aplica desde las primeras horas de vida hasta el final del segundo mes. (Costas 1999).

La escala del Comportamiento Neonatal, tiene como objetivo revelar y dar a entender la contribución del bebé a sus relaciones mostrando sus vulnerabilidades propias y exclusivas (Sparrow 1999). En el proceso, los padres irán apreciando su propia capacidad de entender y de adaptarse a las necesidades de su hijo. Esta escala ayuda a los padres a conocer a su bebé, las particularidades concretas, sus competencias de supervivencia y desarrollo y la adaptación a su entorno.

Se propone un modelo interactivo de intervención psicológica a través de cuatro fases mediante las cuales los padres aprenden a desarrollar la capacidad de observación de su hijo, de manera que sean ellos mismos los que identifiquen, desde los primeros días, cuales son las formas de interacción más adecuadas para favorecer en cada momento su desarrollo.

*“La Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal se creó para compartirla con los nuevos padres y ayudarles a establecer vínculos con el bebé. El objetivo de la escala es hacer emerger la individualidad del bebé. El hecho de compartir con profesionales el comportamiento del bebé en el periodo postnatal ha tenido efectos asombrosos para sensibilizar tanto al padre como a la madre respecto a la individualidad del bebé. Brazelton y Sparrow, (1999: 28).*

La frecuencia con la que un niño con síndrome de Down, en los tres primeros años de vida, ha de permanecer en el entorno hospitalario debido a los trastornos médicos que lleva asociada la patología, es bastante elevada.

García Sánchez y Caballero García (1999), llevaron a cabo un estudio, cuyo objetivo era la identificación de las características de los cuadros clínicos presentados por niños con parálisis cerebral y síndrome de Down, así como las necesidades médicas, tiempos de hospitalización y reacciones en los niños ante la hospitalización.

Los resultados, procedentes de las encuestas realizadas a los familiares, indican altas tasas de hospitalización neonatal, así como de hospitalizaciones esporádicas, reiteradas y de alta duración con un número superior a los treinta días. La principal causa de ingreso en los niños con síndrome de Down, son fundamentalmente los problemas respiratorios, cardiológicos y gastrointestinales (García Sánchez y Caballero García. 1999).

Confirman la aparición de trastornos de conducta asociados a la hospitalización y proponen intervenir mediante un programa en el entorno clínico que reduzca los efectos de la hospitalización basado en el *Modelo de Intervención Integral en Atención Temprana* de Mendieta y García (1998).

La intervención proponen llevarla a cabo diferenciando tanto los momentos como los objetivos (García y Caballero 1999):

- Intervención durante la estancia del niño en la UCI y/o neonatología siguiendo los planteamientos del Modelo Integral de Intervención en el que la acción terapéutica se dirigiría prioritariamente sobre el contexto familiar.
- Intervención en los servicios de lactantes y/o escolares a lo largo del desarrollo del programa de Atención Temprana que sigue el niño, cuando este requiera una hospitalización prolongada.

Los **componentes específicos** (Guralnick 2000), **que han de incluirse en los programas** de Atención Temprana, como respuesta a los factores estresantes que produce la llegada de un hijo con síndrome de Down en la familia (consultar apartado 3.5.2. del presente capítulo) son los siguientes:

1. Recursos:

- Conocimiento, acceso y coordinación primaria de los servicios.
- Apoyos suplementarios (ayuda económica y para poder descansar).

2. Apoyos sociales

- Grupos de padres a padres.
- Consejos a las familias.
- Movilización de familiares, amigos y organizaciones de la comunidad.

3. Información y servicios

- Programa de intervención formal basado en la relación familia-centro.
- Relaciones padres-profesionales en lo referido a temas de salud y seguridad, guía anticipada y resolución de problemas.
- Terapias individuales.

Para finalizar este apartado, describiremos brevemente las **características** más relevantes del ***Programa Integral de Intervención en Atención Temprana***, propuesto por Mendieta y García (1998).

Los marcos teóricos referenciales en los que se basan los programas parten de los postulados de Bronfenbrenner (1987) en los que otorga una especial relevancia a:

- Los estudios de los ambientes en los que las personas se desenvuelven .
- El desarrollo como un cambio perdurable en el modo en el que la persona percibe su ambiente ecológico y en el modo en que se relaciona con él.

Y también se basan en la descripción ecológica del desarrollo de la persona asentado en el modelo transaccional propuesto por Sameroff y Fiese (1990), en el que la evolución del niño depende de la interacción del niño y de sus experiencias proporcionadas tanto por su familia como, por el contexto social en el que se desenvuelve. Con el objetivo de lograr la máxima integración familiar y socioeducativa, la intervención se centra en las necesidades biológicas, psicológicas, educativas y sociales del niño y sobre las necesidades de apoyo y asesoramiento de la familia.

Mendieta y García (1998), plantean su modelo integral de intervención mediante una concepción ecológica-transaccional del desarrollo del niño, en una comprensión sistémica de las relaciones familiares con su dinámica específica y en una aproximación ecológico-neurocognitiva-conductual.

La **intervención integral** incide de forma simultánea y paralela en todas las áreas de desarrollo del niño. La **intervención neurocognitiva**, parte del nivel neuroevolutivo del niño, estableciendo las conexiones más positivas para que interactúe con su entorno. Y la **intervención ecológico transaccional**, parte de la interacción dinámica entre el niño, su familia y el entorno en todos los ambientes ecológicos en los que se desenvuelva.

Los **niveles de eficacia** obtenidos en los programas de Atención Temprana se encuentran actualmente en proceso de estudio. A pesar de la diversidad de programas existentes y la falta de evaluaciones sistemáticas sobre los componentes de los mismos, si parece evidente, que se observa un mejor desarrollo cognitivo en las primeras edades (Guralnick 1997).

Los beneficios obtenidos, en el desarrollo cognitivo de un niño con síndrome de Down, mediante un programa de Atención Temprana, será baldío si no permanece una intervención constante y permanente en función de sus puntos fuertes y débiles (Hodapp 1997), a lo largo de la vida (Flórez 1999c).

### **3.3.5.2.- El currículo escolar en la escolarización obligatoria.**

La escolarización de un niño con síndrome de Down, ha de estar basada en una evaluación previa de sus capacidades, para posteriormente determinar las necesidades educativas especiales y los apoyos específicos que requiere.

El proceso educativo de un niño con síndrome de Down comienza, desde los primeros meses de vida, con los programas de Atención Temprana y en función de sus características, se decidirá, cuando es el momento oportuno para asistir al centro educativo, en el que comenzará a cursar la Etapa Infantil y a los seis años, la Educación Primaria.

La Ley Orgánica de Ordenación del Sistema Educativo (1990), en su artículo 36.1. señala que:

*“El sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar dentro del mismo sistema los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.”*

El Sistema Educativo español es único y tiene previstas las respuestas a la diversidad de los alumnos escolarizados en el mismo, ofreciendo formas de escolarización complementarias. Estas respuestas, se contemplan a través de los centros ordinarios y de los centros específicos de educación especial. Los dos comparten los mismos fines y en cada uno, a través de los proyectos educativos y proyectos curriculares, proponen alternativas diferenciadas, para ofrecer a sus alumnos, la mejor respuesta educativa en función de sus necesidades.

La legislación vigente obliga a los centros docentes, que escolarizan alumnos con necesidades educativas especiales, a elaborar un documento individual de adaptación curricular, DIAC. (López Sobaler, Paramino, Romero et al. 2000).

Actualmente la mayoría de los niños con síndrome de Down, en las primeras etapas, infantil y primaria, son escolarizados en los centros ordinarios, pero la especificidad del síndrome y las características diferenciadoras de cada uno de los sujetos, hace, que en ocasiones, sea necesario escolarizarlos en un centro específico de educación especial.

La modalidad educativa no ha de ser estática e inamovible, el sistema prevé una revisión periódica en determinados momentos de la escolarización, denominados críticos, para replantearse, si la modalidad educativa escogida en general y el centro en particular, está ofreciendo las respuestas adecuadas a sus necesidades.

Las características cognitivas, sus puntos fuertes y débiles, la manera específica de acceder a determinados contenidos y las estrategias que han de utilizar para paliar los déficits en determinadas áreas, han de ser objetivos prioritarios del currículo escolar, independientemente de la modalidad educativa en la que se encuentren.

Por lo tanto, el currículo ha de diseñarse, desde una perspectiva de educación integral de la persona, teniendo en cuenta las diez habilidades adaptativas anteriormente descritas en la definición de retraso mental de la AAMR (1992). Esto requiere realizar adaptaciones altamente significativas del currículo ordinario y dotar a los centros, de los recursos tanto personales, materiales como formales, para poder trabajar funcionalmente, cada una de las habilidades adaptativas.

Beveridge (1997), expone las razones por las cuales los niños con síndrome de Down, integrados en las escuelas ordinarias, pueden precisar experiencias de aprendizaje diferenciadoras del resto de los alumnos, ya que:

- Para construir el aprendizaje de forma significativa y funcional requieren mucho más tiempo que el resto de sus compañeros.
- La profundidad del aprendizaje de un contenido difiere de las capacidades del niño.

- Son selectivos en los aprendizajes.
- Requieren diferentes formas de acceso a los materiales de aprendizaje.
- Necesitan una enseñanza individual, adicional, independiente de la recibida en sus grupos de referencia.
- Precisan contenidos alternativos en el currículo.

Nuestra experiencia, en el campo de la educación de los niños con síndrome de Down, nos permite indicar la necesidad de realizar un exhaustivo trabajo de contextualización y adaptación de los Diseños Curriculares Base, propuestos por la Administración, a las necesidades educativas de cada uno de los alumnos, mediante un trabajo multidisciplinar, objetivo, efectivo y práctico, dirigido a lograr el máximo desarrollo de sus capacidades.

Un adecuado planteamiento educativo que contribuya a una mejor calidad de vida de los alumnos con síndrome de Down, ha de proporcionar los medios necesarios que les posibilite un óptimo desarrollo personal. Ha de ser una expresión más de la concepción integral de la persona, teniendo en cuenta la interacción de las capacidades, los ambientes y los apoyos.

La adaptación curricular que ha de realizarse debe plantear un modelo de *capacidades o de competencias personales, referidas a la inteligencia conceptual, práctica y social*, Schalock, (1999) y deberá ir encaminada a la consecución de los siguientes objetivos:

1. Mejorar la capacidad cognitiva, diferente en cada uno de los sujetos, a través del trabajo llevado a cabo mediante las diferentes áreas curriculares.
2. Incidir directamente en las habilidades adaptativas: Comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas *funcionales, ocio y trabajo*.
3. Crear sentimientos de satisfacción ante los logros personales.
4. Desarrollar la capacidad de disfrute ante situaciones de ocio y tiempo libre.
5. *Dotar de las habilidades sociales necesarias para participar en el mayor número posible de entornos.*
6. Promover la integración plena en la sociedad, dotándoles de los medios necesarios para desempeñar un puesto de trabajo o una ocupación gratificante.

### 3.3.5.3.- Programas de Garantía Social.

Los Programas de Garantía Social surgen como medida de atención a la diversidad con el objetivo de ofrecer una respuesta educativa diferenciada a los jóvenes a partir de 16 años, que por diferentes causas no hallan podido alcanzar los objetivos de la Educación Secundaria Obligatoria.

El establecimiento de distintas modalidades de formación permite a determinados alumnos con síndrome de Down el acceso a los programas para obtener una formación específica que les permita integrarse, en un futuro, en el mundo laboral.

Dichos programas se encuentran regulados el MEC a través de la Orden de 12 de enero de 1999 y las disposiciones que las distintas comunidades autónomas puedan determinar en el ámbito de sus competencias.

La configuración de los Programas de Garantía Social es la siguiente (Gordo y Rogero 2000):

MODALIDADES	CARACTERÍSTICAS	LUGAR	DURACIÓN
<b>INICIACIÓN PROFESIONAL</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigida a jóvenes que pueden reintegrarse en el sistema educativo accediendo a ciclos formativos de grado medio mediante una valoración previa.</li> <li>- Realizan prácticas voluntarias en empresas al concluir su periodo formativo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En IES.</li> </ul>	1 curso escolar.
<b>TALLERES PROFESIONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigida a jóvenes que han abandonado el sistema educativo y presentan situaciones de marginación, carencias o riesgo social.</li> <li>- El objetivo del programa pretende la inserción socio-laboral.</li> <li>- Al finalizar el periodo formativo, se puede acceder a contratos de formación o realizar prácticas en empresas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En centros específicos de Comunidades Autónomas.</li> <li>- ONGs</li> </ul>	1 o 2 años.
<b>FORMACIÓN Y EMPLEO</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigida a jóvenes que desean incorporarse al mercado laboral de forma inmediata.</li> <li>- Consta de dos fases:               <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formación.</li> <li>2. Alternancia entre formación y el trabajo en empresa del sector.</li> </ol> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En colaboración con las corporaciones locales.</li> </ul>	1 año.
<b>NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigida a jóvenes con discapacidad que procedan de programas de integración escolar o que procedan de centros de educación especial.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En IES.</li> <li>- En Centros Específicos.</li> <li>- En ONGs.</li> </ul>	2 cursos escolares.



### **3.3.5.4.- Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta.**

Una vez finalizada la escolarización obligatoria, el Sistema Educativo, ha previsto para aquellos alumnos con discapacidad intelectual, escolarizados en centros de educación especial los Programas Formación para la Transición a la Vida Adulta (Orden, de 22 de marzo de 1999).

Los principales componentes que caracterizan el proceso de transición a la vida adulta, según Martínez Rueda (1999) se pueden resumir en tres:

1. **Formación de calidad:** Los últimos años de escolarización en la escuela, han de estar orientados hacia la preparación de los alumnos para insertarse, como adultos en la sociedad y en un futuro próximo en el campo laboral. Los principios que deben guiar la elaboración de los programas son:
  - La organización del currículo en función de los diferentes entornos.
  - La funcionalidad en los contenidos, que deriven en un aprendizaje útil para desenvolverse cotidianamente en su entorno.
  - La inclusión de la formación y orientación laboral desde el comienzo de los programas, posibilitando la realización de prácticas externas en diferentes centros laborales.
  - La especial relevancia que han de tener todos los contenidos referidos a las habilidades sociales, especialmente los referidos a la autodefensa y autodeterminación.
  - La puesta en práctica de los aprendizajes en situaciones reales que proporcionan los diferentes entornos.
  - La utilización de los recursos de la comunidad.
  - La implicación de las familias en la consecución de los programas formativos.
  - La respuesta individualizada a cada uno de los alumnos, en función de sus necesidades, mediante los Planes de Transición Individual (PTI), que diseñarán los itinerarios formativos.
2. **Coordinación y colaboración entre los diferentes servicios:** El diseño de un proyecto vital para una persona con retraso mental y en concreto para los jóvenes con síndrome de Down, ha de plantearse desde

concepciones multidisciplinarias y en colaboración con los diferentes servicios, programas y agentes implicados. Para su consecución se requiere:

- Un personal cualificado que conozca y coordine los diferentes servicios de la comunidad y los recursos que ofrecen.
- La coordinación y cooperación de los servicios.
- Métodos de evaluación compartidos.

3. **Servicios de orientación para personas adultas:** Para lograr el nivel más alto de integración de una persona en la sociedad, se requieren una serie de servicios de orientación que ofrezcan al joven, un amplio abanico de posibilidades para poder tomar decisiones relativas al puesto de trabajo que puede y desea desempeñar.

La Resolución de 20 de mayo de 1999, de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional, propone un modelo de Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta, con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en centros de educación especial a partir de los 16 años.

Se especifica la normativa que ha de regir dichos programas y los contenidos mínimos que se han de impartir.

Los Programas se orientarán a la consecución de los siguientes objetivos:

1. Afianzar y desarrollar las capacidades de los alumnos, en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
2. Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: La vida doméstica, utilización de los servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, entre otros.
3. Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, así como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
4. Promover los conocimientos instrumentales básicos, adquiridos en la educación básica, afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la

capacitación del razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana, así como el desarrollo de la creatividad de los alumnos.

5. Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

Estos Programas son referencia obligada en esta Tesis dada la primicia que supone el que por primera vez, en un currículo diseñado para alumnos con necesidades educativas especiales de la Comunidad de Madrid, se contemple la educación del ocio como un objetivo fundamental a conseguir.

Proponen, que desde el centro educativo se diseñen programas específicos de ocio para ayudar a los alumnos con síndrome de Down o cualquier otra discapacidad intelectual a conocer las diferentes maneras de ocupar el tiempo libre, que permitan satisfacer necesidades de relación y/o disfrute personal.

Es importante que se dote al alumno de estrategias para identificar los recursos de ocio que el entorno le puede proporcionar, tales como juegos, deportes, espectáculos, entornos naturales, fiestas, etc.

Los Programas proponen la enseñanza planificada del tiempo libre en función de los gustos, necesidades e intereses de cada persona, valorando las estrategias de desenvolvimiento autónomo que poseen y la utilización de los medios necesarios para llevar a la práctica actividades de este tipo.

Fomentan la capacidad para desenvolverse socialmente, el interés que cada persona ha de demostrar por cultivar opciones recreativas personales y la disposición a participar en actividades lúdicas y deportivas.

### 3.4.- Aspectos laborales.

No existen diferencias significativas, ni en el método ni en las características del aprendizaje laboral, entre los jóvenes con síndrome de Down o con otro tipo de discapacidad intelectual (Montobbio 2000).

Los modelos de empleo más extendidos en España para los adultos con síndrome de Down se identifican, en función del grado de protección que ejercen sobre las personas. Floyd (1995) y Montobbio (2000), señalan una serie de déficits bastante comunes en su conducta laboral, que inciden en el grado de apoyo que requieren a la hora de incorporarse al mundo del trabajo, tales como:

- Menor interacción con el medio.
- Conductas ocasionalmente inmaduras.
- Disminución de la capacidad para responder a lo nuevo.
- Falta de capacidad analítica para interpretar los acontecimientos externos.
- Resistencia al esfuerzo.
- Tendencia a depender de los adultos.
- Escasa conciencia de sus limitaciones.
- Baja expectativa de éxito.
- Falta de iniciativa y motivación.

Existen tres modalidades de trabajo que, actualmente se pueden ofrecer como alternativas a las personas con síndrome de Down, en función de sus capacidades y de su formación previa. En el segundo capítulo se describían las diversas modalidades laborales para las personas con retraso mental, en este apartado, nos circunscribiremos a las específicas que ofrecen respuesta a las demandas laborales que plantean los jóvenes con el síndrome de Down.

La primera alternativa, **los Centros Ocupacionales**, están creados para los sujetos que padecen graves trastornos en su desarrollo, con déficits asociados y que no poseen las capacidades mínimas para acceder a un puesto de trabajo.

Los usuarios de estos centros, participan en Programas de Terapia Ocupacional, en los que suelen realizar sencillos trabajos, fundamentalmente de carácter manipulativo. Paralelamente a la terapia, se diseñan Programas de Ajuste Personal y Social, dirigidos a la adquisición o/y desarrollo de habilidades básicas

relacionadas con la comunicación, autonomía personal, autocuidado, utilización de los recursos de la comunidad, habilidades sociales, habilidades académicas funcionales, autorregulación, aspectos laborales y de ocio y tiempo libre.

Algunas personas, transcurridos unos años de formación en dichos centros, pueden acceder a otra modalidad de empleo, que les permita desempeñar un puesto de trabajo más gratificante para ellos mismos y para la sociedad.

**Los Centros especiales de Empleo**, suponen la segunda alternativa laboral para los adultos con síndrome de Down. Son empresas regidas bajo criterios económicos competitivos, con los mismos derechos y obligaciones para sus empleados, que cualquier otra del mundo empresarial. Un determinado porcentaje de los trabajadores, manifiesta, algún tipo de discapacidad, mientras que el resto de la plantilla, está formada por personas no discapacitadas.

La tercera alternativa y la que actualmente más se está desarrollando en nuestro país para responder a las demandas laborales de las personas con síndrome de Down, es el **Empleo con Apoyo**.

Consiste en un empleo en entornos integrados, creado para las personas que presentan algún tipo de discapacidad intelectual. Se utilizan los preparadores laborales que orienten la formación del sujeto, seleccionen un puesto de trabajo adecuado a sus necesidades y realicen un seguimiento de la actividad laboral.

El Empleo con Apoyo, como modelo de intervención social, se presentó en España en el I Simposio Internacional sobre *Supported Employment*, organizado por el Consell Insular en Palma de Mallorca, en 1991. Como pioneros en su puesta en práctica, asistieron Paul Wehmann, de la Universidad de Virginia Commonwealth de EE.UU, Christy Lynch, representando a algunos países europeos, Gloria Canals junto con Montserrat Doménech, fundadoras del Proyecto AURA en España, durante el curso 1989 y el Programa TAS (Treball and Suport), del Consell Insular de Mallorca, iniciado en 1990.

Los diversos modelos de Empleo con Apoyo, según Galán (1995), son los siguientes:

- Empleo competitivo con apoyo:

Se caracteriza por un enfoque individualizado, en el que el objetivo prioritario, es proporcionar a la persona con síndrome de Down, una

formación laboral en función de sus capacidades, necesidades e intereses, manteniendo servicios continuados de apoyo.

La figura del preparador laboral es imprescindible para establecer las relaciones entre la empresa y el candidato y posteriormente para formar al sujeto en el puesto real que va a desempeñar. La intensidad del apoyo que ejerce el preparador laboral sobre el trabajador dependerá de la adaptación de este al puesto de trabajo y se reducirá a medida que su integración sea mayor.

- Grupos Móviles de trabajo:

Están formados por grupos de cuatro a seis trabajadores con discapacidad graves que realizan trabajos temporales en distintos servicios de su comunidad, dependiendo de un centro ocupacional. La remuneración de los trabajos que realizan se lleva a cabo a través del Centro al que pertenecen, en función de la productividad.

Los trabajos más frecuentes son los relacionados con el mantenimiento de instalaciones, cuidado de jardines, limpieza, etc. En esta modalidad, *existe un responsable del grupo, que es el encargado de la formación de los trabajadores y acompaña siempre al equipo en la realización de los diferentes trabajos.*

- Los enclaves:

Las personas que trabajan en los enclaves, están contratados en pequeñas empresas, supervisados por trabajadores no discapacitados, aunque existe un profesional encargado de llevar a cabo la supervisión de forma continuada en el lugar de trabajo.

Suelen estar formados por grupos pequeños de aproximadamente cuatro personas con discapacidad. El salario lo reciben de la empresa en la que están contratados y permanecen en ella durante un tiempo prolongado.

- Pequeñas empresas:

La característica más relevante de esta modalidad de empleo con apoyo es la integración plena de la persona con discapacidad en la empresa ordinaria.

Las empresas suelen ser de tamaño reducido, y existe una homogeneidad en el trabajo ya que todos los empleados participan en la misma actividad.

Actualmente se están llevando a la práctica numerosos proyectos de Empleo con Apoyo, dependientes de las distintas comunidades o de diversas Asociaciones y Fundaciones de España. El Proyecto AURA en Barcelona, el Proyecto AVANCE-HORIZON en Cantabria y el Proyecto STELA en Madrid, son algunos ejemplos de programas que se están llevando a cabo, para personas con síndrome de Down, con unos índices de integración laboral muy satisfactorios.

### **3.5.- La familia de la persona con síndrome de Down.**

#### ***3.5.1.- Implicaciones de la llegada de un hijo con síndrome de Down al núcleo familiar.***

El nacimiento de un niño con síndrome de Down es un acontecimiento que genera una serie de factores que potencialmente pueden alterar los patrones de interacción familiar (Guralnick 2000).

Las investigaciones realizadas hasta el momento ponen de manifiesto que las actitudes, relaciones y expectativas que se establecen entre padres e hijos van a condicionar significativamente el desarrollo madurativo global del niño trisómico (Cuningham 1995, López Melero 1995, Sánchez Rodríguez 1996, Pueschel 1991-1997-1999, Guralnick 1997-2000, Beeghly 2000).

Durante los nueve meses previos al nacimiento, los padres han generado una serie de expectativas alentadoras que no verán cumplidas y que, en función de cómo sean capaces de afrontar la nueva situación, dependerá en gran medida, el futuro desarrollo de su hijo. Las figuras parentales son las primeras responsables y el factor más decisivo en la educación del niño. (Pueschel 1999).

Estudios como los de Kasari y Hodapp (1999), demuestran que las familias de los niños con síndrome de Down, como grupo, se enfrentan mejor a la situación problemática que otras que conviven con otro tipo de discapacidad intelectual, como por ejemplo el autismo. Esto puede ser debido a su capacidad para conectar con los

otros, especialmente en edades tempranas facilitando las relaciones entre padres e hijos.

Sin embargo, es importante no generalizar la actitud positiva de la familia hacia su hijo con síndrome de Down, dado que la investigación sobre la conducta y el temperamento de estos sujetos, demuestra que no son idénticos en el área social y que las características de las figuras parentales son diferentes (Candel, Carranza y Pérez 1997, Beeghly 2000).

Por otro lado, esta situación, al ser comparada con familias que no tienen en su seno a ningún hijo con discapacidad, no suele ser afrontada positivamente detectándose disfunciones y diferentes situaciones problemáticas.

Gómez González (1999) describe la investigación, llevada a cabo por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), encargada por el IMSERSO, en el periodo comprendido entre octubre de 1998 y julio de 1999, sobre la problemática de las familias con menores discapacitados, en la que se demuestra entre muchos otros datos aportados, el proceso traumático que supone para los padres y hermanos, la inclusión de un niño con discapacidad intelectual en la familia.

Navarro Góngora (1998), basándose en los estudios de Doka (1993), identifica las respuestas físicas y psicológicas ante la llegada de una persona con discapacidad intelectual al núcleo familiar:

<b>RESPUESTAS FÍSICAS</b>	
-	Manifestaciones físicas del estrés.
-	Preocupaciones por la salud.
-	Dolor y sufrimiento.
<b>RESPUESTAS COGNITIVAS</b>	
-	Shock.
-	Negación.
-	Egocentrismo y reducción de los intereses.
-	El pacto o la negociación.
-	Cambios en la imagen corporal y en la auto-estima.
-	Experiencias de cercanía de la muerte.
-	Perturbaciones del sueño y del soñar.
-	Compromiso existencial, re-evaluación de la vida y mortalidad.
-	Alteraciones intelectuales y trastornos psiquiátricos.
-	Pensamientos suicidas.
-	Esperanza.



RESPUESTAS EMOCIONALES	
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Culpa y vergüenza.</li><li>- Violencia o furia.</li><li>- Celos y envidia.</li><li>- Miedo y ansiedad.</li><li>- Duelo, tristeza y depresión.</li><li>- Aceptación.</li><li>- Humor.</li><li>- Labilidad emocional.</li></ul>
RESPUESTAS CONDUCTUALES	
	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hipersensibilidad.</li><li>- Desvinculamiento.</li><li>- Conductas de control y eficacia.</li><li>- Asertividad.</li><li>- Conductas de regresión y dependencia.</li></ul>

En definitiva, un niño con síndrome de Down es un “niño de riesgo” por reunir más posibilidades de tener problemas en su desarrollo que otros niños sin discapacidad. Los factores de riesgo son debidos a su déficit orgánico que, conjuntamente, pueden dificultar la interacción positiva madre-hijo, lo que se convierte en un factor adicional de riesgo ambiental (Vargas y Polaino 1996).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, a continuación se presentarán, los posibles factores de riesgo que pueden influir en la evolución del niño con síndrome de Down.

### **3.5.2.- Factores que influyen en la evolución del desarrollo del niño.**

El proceso evolutivo del desarrollo del niño con síndrome de Down, se encuentra condicionado por una serie de factores (Guralnick 2000) que le van a influir decisivamente tales como:

#### **1. Los patrones familiares primarios y proximales:**

- Calidad de las relaciones padres-hijos: receptividad, sensibilidad, afectividad, conversación.
- Experiencias del niño organizadas por la familia: Juguetes adecuados, organización de interacciones sociales, alternativas para el cuidado del niño, experiencias educativas y recreativas.

- Salud y seguridad proporcionadas por la familia como una adecuada nutrición, higiene y vestido.

Estos tres patrones se rigen por las características de la familia y pueden llegar a ser estresantes si se convierten en adversos.

## **2. Las características de la familia:**

- Características personales de los padres: actitudes y creencias intergeneracionales, salud mental y capacidad intelectual.
- Características no relacionadas con la discapacidad del niño o su estado de riesgo biológico: apoyo social, relación marital, recursos económicos y temperamento del niño.

Estas características también pueden convertirse en factores estresantes.

## **3. Factores potencialmente de riesgo y estresantes para las familias:**

- Necesidad de información sobre: la salud, las discrepancias en el lenguaje tanto receptivo como expresivo, las dificultades de atención, la no correspondencia entre las relaciones de los padres y de los hijos, las alternativas de ocio y los programas educativos específicos.
- Tensión interpersonal y familiar debido: al proceso de crianza y al aislamiento social a lo largo del desarrollo.
- Necesidad de recursos personales, formales y materiales.
- Amenaza para la autoconfianza ya que se consideran incapaces de educar a una persona con síndrome de Down.

### **3.5.3.- Modelos teóricos de intervención familiar.**

La intervención familiar dirigida a las personas con discapacidad intelectual y en concreto a las personas con síndrome de Down, se sustenta en modelos teóricos diferentes en función de las prácticas que se proponen. Se considera relevante describirlos en este apartado ya que serán utilizados para el diseño del programa de ocio que se propondrá, al final de la investigación, dirigido a niños y jóvenes con síndrome de Down.

Boutin y Durning (1997) distinguen tres tipos de intervención en función del objetivo que se proponen:

- Modificación de los comportamientos.
- Mejora del sistema de relaciones.
- Desarrollo de los procesos cognitivos.

### **3.5.3.1.- Modelo Conductista**

Modelo desarrollado esencialmente en Norteamérica a partir de la segunda mitad de la década de los cincuenta. Se basa en la modificación de los comportamientos y en la significatividad de los refuerzos dentro de las relaciones interpersonales a través de conductas observables, sin tener en cuenta los pensamientos conscientes o inconscientes (Dorsch 1994).

La fundamentación teórica proviene de la corriente behaviorista, tanto operante de Skinner (1974), como social cuyo representante es Bandura (1969).

Los procedimientos que utiliza el modelo conductista son asequibles para que los padres puedan ponerlos en práctica en el entorno familiar. Dicho modelo proporciona un esquema de referencia que favorece el desarrollo de las competencias parentales (Boutin y Durning 1997), y el sistema de trabajo consiste en:

- Identificar el nivel operante (nivel de funcionamiento del organismo).
- Determinar los comportamientos que se pretenden potenciar o extinguir.
- Realizar prácticas de modelado.
- Reforzar las respuestas del sujeto hasta llegar al establecimiento de la conducta deseada.

### **3.5.3.2.- Modelo Humanista.**

Modelo también denominado rogeriano o centrado en la persona. Parte del principio de que la persona tiene la capacidad de modificarse a sí misma, Gordon (1980), Maslow (1972) y Rogers (1985), son sus máximos representantes.

Desde este enfoque, los profesionales que utilicen en sus programas el modelo humanista, utilizarán estrategias basadas en la comprensión, la tolerancia, el respeto y la aceptación hacia las personas con las que intervienen.

Boutin y Durning (1997), atribuyen al agente de intervención las siguientes funciones:

- Estimular en los clientes la expresión libre de sentimientos y reconocerlos.
- Manifestar empatía frente a la problemática del cliente.
- Apoyar al cliente en la realización de actuaciones correctas.
- Otorgar libertad al cliente para iniciar, mantener y finalizar la relación establecida.

### **3.5.3.3.- Modelo Adleriano.**

Modelo basado en la “psicología individual” de Adler (1960) y centrado en la función de los padres. La misión del profesional que desarrolle el programa de intervención con la familia consiste en:

- Mostrar a los padres los límites de lo real y comprometerles en acciones concretas y con posibilidades de éxito.
- Aumentar el sentimiento social y reforzar el valor del sujeto.
- Dada la falta de formación pedagógica que demuestran las familias, en las sesiones de trabajo se entrena a los padres para ejercer su función.

### **3.5.3.4.- Modelo Ecosistémico.**

El modelo ecosistémico propone dos corrientes complementarias, la ecológica y la sistémica. Bronfenbrenner (1987), define la ecología del desarrollo humano como la acomodación progresiva y recíproca del sujeto a su entorno cambiante. El enfoque sistémico es asumido por Bateson (1972), a partir de la consideración de la familia como un sistema funcional, en la que las modalidades de interacción son múltiples y acordes a las capacidades individuales y a los valores que subyacen en su estructura.

Según este modelo, la formación de los padres ha de estar encaminada al cumplimiento de los siguientes objetivos:

- Implicar a los padres en los programas de intervención precoz que mejoren los procesos intelectuales.
- Iniciar la formación a padres desde el nacimiento de sus hijos.
- Comprometer a la familia en una formación prolongada en el tiempo para aumentar al máximo los beneficios.
- Capacitar a los padres para identificar diferentes ambientes y la influencia que pueden llegar a ejercer en el comportamiento con sus hijos.

El modelo comprende cuatro subsistemas (Boutin y Durning 1997) que constituyen el entorno ecológico y desde los que hay que analizar las diferentes situaciones problemáticas que pueden llegar a aparecer en la estructura familiar:

- Microsistema: En él se analiza lo que acontece en el ambiente inmediato: el clima familiar, la historia personal del sujeto, el entorno físico y social.
- Mesosistema: Se identifican y estudian los lugares en los que se desenvuelve el niño y su familia como el colegio, el barrio, los servicios a los que acuden, etc.

- **Exosistema**: Se indaga sobre las modificaciones que puedan influir en las relaciones padre-hijos.
- **Macrosistema**: Se tiene en cuenta el contexto cultural que pueda influir en la relación familiar: actitudes, creencias e ideologías.

La determinación de los cuatro subsistemas, favorece el análisis de un elevado número de variables que pueden determinar significativamente las relaciones familiares e identificar, un número de influencias superior a las que se podrían tener en cuenta desde un enfoque centrado en el sujeto. Por esta razón el modelo ecosistémico es altamente utilizado en Estados Unidos desde principios de los noventa (Lambert 1993) ya que utiliza todos los recursos de un ambiente determinado y se pueden llevar a cabo acciones comunitarias.

#### **3.5.3.5.- Modelo Cognitivo**

Los referentes teóricos del modelo cognitivo se encuentran sustentados tanto por la neurobiología como por la psicología del desarrollo. Las investigaciones actuales en el campo de la neurobiología, consideran al cerebelo como el responsable del control afectivo-cognitivo que parece tener una especial relevancia en la organización de las funciones superiores. A pesar de que estas bases neurobiológicas no son todavía del todo consistentes, se espera que la utilización de la neuroimagen funcional podrá demostrarlas y poner de relieve la necesidad de una estimulación adecuada a partir del nacimiento (Campos Castelló 2000).

La psicología cognitiva basada en estudios como los de Piaget (1981), Palacio Quintín (1990) o Brazelton (1999), es la otra fuente en la que se sustenta este tipo de intervención familiar. Considera que el desarrollo de los procesos cognitivos, de los niños pequeños, no se puede separar de su desarrollo global por lo que han motivado el diseño y la elaboración de múltiples programas de atención temprana.

La formación de los padres, según el modelo cognitivo, se basa en la resolución de problemas impulsando una manera de pensar alternativa. Los programas consideran necesario que todo aquello que se trabaje con el niño sea experimentado previamente por los padres, es decir que analicen su propio modo de resolver un problema para lograr una mayor comprensión en los procesos resolutivos de sus hijos.

### **3.5.4.-Programas específicos de intervención familiar**

Existen numerosos programas de intervención familiar dirigidos a niños con discapacidad intelectual, aunque específicamente para niños con síndrome de Down, el número es más reducido. En función de los trabajos realizados por Boutin y Durning (1997), se señalan a continuación las características más relevantes de dichos programas.

#### **3.5.4.1.- Programas para modificar comportamientos**

Se encuentran basados en modelos conductistas y son los siguientes:

**A) HIPPY** (El Home Instruction Program for Pre- school Youngsters). Israel y Estados Unidos:

**B) PEPF.** Estados Unidos: Quebec

**C) El Proyecto Seminario para padres de niños minusválidos.** Bélgica

**D) Proyecto de Friburgo.** Suiza

**E) El Proyecto Portage (Home Teaching Model)** Estados Unidos: Wisconsin.

**F) Proyecto WDSP para niños con trisomía 21.**

**G) Programa TEACH**

#### **A) HIPPY (El Home Instruction Program for Pre- school Youngsters).**

El Programa *HIPPY* (1993) está dirigido a niños entre 4 y 6 años en el entorno familiar. Comenzó a ponerse en práctica en 1969 en Israel y en 1984 en Estados Unidos. En España se ha implantado en Galicia con el nombre de *Preescolar na casa*.

Coordinado por Lombard (1981), basado en el modelo conductista y sus objetivos son los siguientes:

- Desarrollar las capacidades educativas de las madres.
- Formar a los profesionales de la escuela para recibir a niños de hogares desfavorecidos.
- Paliar la falta de estimulación en los primeros años de vida.

Utiliza un material muy estructurado que desarrolla el lenguaje, las capacidades perceptivas y la resolución de problemas. El trabajo lo llevan a cabo las madres durante quince minutos al día bajo la supervisión, una vez a la semana, de un profesional.

**B) PEPF**

Es la aplicación de los trabajos de Lombard (1981) en Quebec por los investigadores Boutin y Terrisse (1989). El objetivo del programa es doble, en primer lugar pretende dotar a la madre o sustituta de las competencias educativas adecuadas y en segundo lugar, desarrollar al máximo los ámbitos psicomotor, cognitivo, afectivo y social del niño.

Difiere del Programa *HIPPY*, en los encuentros que se llevan a cabo con las figuras parentales ya que, el programa *PEPF*, ofrece encuentros temáticos con especialistas en los campos de la psicología del desarrollo, nutrición, derechos de la familia, etc. La participación activa de las madres cobra una especial relevancia.

**C) El Proyecto Seminario para padres de niños minusválidos.**

Montreuil y Magerotte (1989) pusieron en práctica en la ciudad de Mons, Bélgica, un programa formativo dirigido a padres de hijos con discapacidades intelectuales, con edades comprendidas entre 1 y 18 años, basado en el modelo conductista. Los objetivos son los siguientes:

- Identificar prioridades educativas para ser puestas en práctica por los padres.
- Interpretar las prioridades en objetivos.
- Proyectar intervenciones educativas siguiendo las leyes del aprendizaje.
- Aplicar el programa de intervención.
- Analizar el nivel de eficacia obtenido y realizar las modificaciones oportunas.

**D) Proyecto de Friburgo.**

El Proyecto *Friburgo* fue diseñado por Perrez, Mindel y Wimmer (1990) con el fin de desarrollar competencias educativas en los padres.

Las figuras parentales aprenden, mediante sesiones en grupo una vez a la semana, los principios del condicionamiento operante: refuerzo positivo, aprendizaje por refuerzo, castigo, etc.

Junto con los principios conductistas trabajan dimensiones cognitivas e interactivas, haciendo referencia a modelos teóricos fundamentados en el desarrollo del juego.

**E) El Proyecto Portage (*Home Teaching Model*)**

Es uno de los más extendidos actualmente en Estados Unidos, Canadá, Gran Bretaña, Nueva Zelanda y Europa. Hillard y Shearer (1976), creadores del Proyecto, basaron su programa en tres principios fundamentales:

- Los padres, de hijos con discapacidad intelectual, ambicionan el éxito de su hijo y desean que alcance su máximo potencial de aprendizaje.
- El nivel socio-económico, académico o intelectual, no condiciona el deseo de los padres de enseñar a su hijo o de estimularle a aprender.
- A través de las técnicas de modelado y el refuerzo, los padres se entrenan para convertirse en educadores eficaces de sus hijos.

El Programa se plantea los siguientes objetivos (Boutin y Durning 1997):

1. Difundir un modelo de intervención práctico, generalizable a diferentes entornos y de baja cuantía económica.
2. Garantizar el máximo desarrollo de los niños mediante una intervención precoz, basada en secuencias específicas completadas por un proceso de evaluación continua.
3. Implicar a los padres desde el nacimiento en la educación de sus hijos.
4. Crear servicios de apoyo al niño con discapacidad intelectual y a sus familias.

La acción educativa se basa tanto en el desarrollo del lenguaje y de los procesos cognitivos, como en la adquisición de una adecuada autonomía personal y social.

El trabajo llevado a cabo por los padres se basa en tres comportamientos que el niño ha de adquirir a lo largo de una semana, por lo que la familia pondrá en práctica el programa, diseñado por un agente de intervención a domicilio, partiendo de las necesidades de su hijo.

**F) El Proyecto WDSP (para niños con síndrome de Down).**

Hayden y Haring (1972), diseñaron el programa, para niños con trisomía 21 menores de seis años, basado en la sistematización de las adquisiciones a través de una estricta y detallada secuencia de aprendizaje. La originalidad radica en que cada aprendizaje ha de ser simplificado y varias veces repetido para lograr una asimilación del mismo.



Los tres principios en los que se basa son los siguientes:

1. Para la consecución máxima de las potencialidades del sujeto, el programa ha de iniciarse a partir de las cinco semanas de vida y debe durar de forma intensiva hasta los seis años.
2. La evaluación del desarrollo es diaria y muy rigurosa.
3. Los padres son un factor clave en el desarrollo de su hijo.

Los objetivos que pretende alcanzar el WDSP son:

- Potenciar y desarrollar al máximo las capacidades de los niños con síndrome de Down.
- Partiendo de la psicología evolutiva diseñar programas de desarrollo sensorial, lingüístico y motor.
- Fomentar la implicación directa de los padres en la educación de su hijo.
- Preparar al niño con trisomía 21 para que pueda integrarse a la edad de seis años en la escuela primaria.
- Mejorar los programas específicos para personas con síndrome de Down.

#### **F) Programa TEACH**

Diseñado por Schopler (1980) para niños con discapacidades intelectuales severas que persigue los siguientes objetivos:

1. Estimular a los niños en su entorno familiar mediante la orientación de diferentes profesionales.
2. Entrenar a los padres en la observación clínica en lo relativo a las dificultades de aprendizaje y/o comportamiento.
3. Impulsar la participación de los padres en el diseño tanto de los objetivos pedagógicos como conductuales.
4. Reducir la distancia en las relaciones padre-hijo.
5. Obtener apoyo social.

#### **3.5.4.2.- Programas para establecer relaciones.**

Los programas de intervención familiar dirigidos al establecimiento de relaciones interpersonales han sido agrupados en tres bloques diferenciados:

Basados en modelos humanistas

**A) PET.** Estados Unidos:

### Basados en modelos adleriano

**B) STEP** ( *Systematic Training for Effective Parenting*) Estados Unidos:Chicago

### Basados en modelos ecosistémicos

**C) Proyecto de Palacio Quintín** Quebec:

#### **A) PET**

Gordon (1982), diseñó un programa dirigido a reducir los problemas de comunicación que se plantean entre padres e hijos. Los principios en los que se basa el citado programa son:

- La formación es más eficaz en grupo.
- La formación teórica ha de ir acompañada del desarrollo de capacidades concretas a través de diferentes métodos.
- La práctica de las habilidades ha de ser expuesta ante el grupo en la que se utilizarán las técnicas de modelado.
- La coordinación de un profesional para potenciar el cambio, a través de diferentes técnicas, se considera fundamental.
- El proceso de formación aborda directamente las concepciones de poder y autoridad en las relaciones humanas.

Los objetivos que pretende son:

- Aumentar las capacidades de los padres para tomar conciencia de diferentes situaciones y hacer más responsables a sus hijos.
- Desarrollar situaciones familiares satisfactorias.

#### **B) STEP** ( *Systematic Training for Effective Parenting*)

Programa de tipo adleriano, a través del que Dinkmeyer y McKay (1976), plantean la escucha activa y el mensaje del yo. Pretenden sensibilizar a los padres hacia su papel de educadores y para ello se basan en la dinámica de grupos.

El objetivo del programa pretende apoyar a las figuras parentales para que comprendan mejor a sus hijos, descubran cómo aprenden e identifiquen los motivos de sus acciones.

#### **C) Proyecto de Palacio Quintín**

El Proyecto se está llevando a cabo en Quebec con familias deprivadas culturalmente, es dirigido por Palacio-Quintín (1990), bajo planteamientos ecológicos.

Su objetivo es la inserción del sujeto en su red de apoyos y tiene muy en cuenta los diferentes entornos en los que se desenvuelven las familias tales como, la calle o el barrio.

Existen grupos de apoyo que posibilitan relaciones de calidad con las familias para que salgan de su aislamiento y ofertarles los diferentes servicios en los que puede obtener ayuda.

#### **3.5.4.3.- Programas de desarrollo cognitivo**

##### **A) Perry Preschool Project (PPP)**

El programa es diseñado en Estados Unidos por Weikart (1972) y surge de la hipótesis siguiente: la inteligencia y el éxito escolar podría mejorar si la intervención se llevase a cabo en edades tempranas. Los objetivos del programa son:

- Desarrollar las capacidades intelectuales de niños provenientes de ambientes desfavorecidos.
- Formar a los padres para ayudar a sus hijos a prepararse para asistir a la escuela.

El trabajo llevado a cabo con niños antes de los cuatro años, se basa en la realización de actividades de desarrollo de la motricidad tanto fina como gruesa, habilidades de lecto-escritura y resolución de problemas. Las familias son visitadas una vez a la semana, por profesionales especializados, con el objetivo de aumentar la motivación de los padres hacia el proceso de aprendizaje de sus hijos.

#### **3.5.5.- Formación y apoyo familiar en la comunidad de Madrid.**

Actualmente en la Comunidad de Madrid, en su *Plan de Acción para Personas con Discapacidad* (1999), existe una oferta dirigida especialmente a padres y familiares de personas con discapacidad intelectual y en concreto con síndrome de Down llevada a cabo por FEAPS- Madrid (1999e) y sus entidades federadas como la Fundación Síndrome de Down.

Señalamos a continuación las actividades más significativas:

- Programa Padre a Padre: Dirigido a ofrecer orientación y apoyo a padres y familiares de personas con discapacidad intelectual desde los primeros días de nacimiento hasta los tres años.

- Programa de formación general en el que se imparten cursos y conferencias.
- Programa de Respiro: El Instituto del Menor y la Familia ofrece servicios destinados a favorecer la pertenencia de las personas con discapacidad en su propio hogar, promoviendo su autonomía y el bienestar del entorno familiar.

Estas actuaciones suelen estar dirigidas a promover la formación y dinamización familiar, así como facilitar apoyo y asistencia en aquellos casos en los que la discapacidad sea grave y la unidad familiar se encuentre en situación de especial necesidad.

- Ayuda a domicilio: El servicio ofrece apoyo doméstico a familias con discapacitados a su cargo, favoreciendo su permanencia en el núcleo familiar a través de la prestación de un auxiliar de hogar.
- Grupos de Formación Familiar: Para padres y familiares de una zona específica de Madrid, una misma franja de edad o atendidos en un mismo tipo de servicio.
- Programa de Apoyo a la Vida Asociativa: Trabajando con las agrupaciones de zona que así lo desean cara a facilitar la participación y reforzar el tejido asociativo.
- Otras Actividades: Charlas formativas, encuentros, seminarios, etc.
- Boletín Informativo VOCES editado por FEAPS para toda España y la Hoja Informativa INFO XXI.
- Servicio de Medio Abierto en el Instituto Madrileño del Menor y la Familia.
- Centro de Educación Familiar Especial dependiente de la Asociación CEFAES.

### **3.5.6.- La educación del ocio en el seno de la familia**

La institución familiar, es la matriz natural fundamental en la configuración del ocio y de las actividades que ocupan el tiempo libre (Caride 1998), ya que la familia ha sido la instancia más relevante para orientar, posibilitar, ayudar y dotar de contenido el tiempo libre de los niños (Trilla 1998).

La educación familiar es considerada por Durning (1994) como el conjunto de prácticas sociales llevadas a cabo por los padres en la familia, dirigida a los niños, y por los agentes de intervención socioeducativa de cara a los padres (formación

parental) y a los niños (intervención educativa de ayuda o de suplencia del grupo familiar).

Por lo tanto la educación familiar contempla un conjunto de prácticas parentales encaminadas a aumentar la conciencia de los padres y la puesta en práctica de aptitudes (Boutin y Durning 1997).

Entre los patrones primarios y proximales de interacción familiar, citados anteriormente, que contribuyen al desarrollo del niño con síndrome de Down (Guralnick 2000) se destaca la importancia de las experiencias recreativas de calidad que han de ofrecer los padres a sus hijos.

Harris (1996) y Guralnick (2000) afirman que, frecuentemente, las relaciones que mantienen los padres de niños con síndrome de Down, tienden a adoptar un enfoque orientado al rendimiento, limitando el desarrollo de actividades lúdicas.

Partiendo del análisis realizado de los programas de intervención familiar, para personas con síndrome de Down, no se han encontrado programas de intervención familiar dirigidos a la educación para el ocio.



---

## **CAPÍTULO IV: OCIO Y DISCAPACIDAD**

### **4.1.- Conceptualización del ocio**

4.1.1.- Historia y sociología del ocio.

4.1.2.- Concepto de ocio.

4.1.3.- El ocio en la sociedad actual.

4.1.4.- Direccionalidad del ocio.

4.1.5.- Dimensiones del ocio.

4.1.5.1.- Lúdica.

4.1.5.2.- Festiva.

4.1.5.3.- Creativa.

4.1.5.4.- Ecológica.

4.1.5.5.- Solidaria.

### **4.2.- El ocio en la educación.**

4.2.1.- Antecedentes de la pedagogía del ocio: Modelos históricos.

4.2.1.1.- La pedagogía tradicional.

4.2.1.2.- La Escuela Nueva y la Institución Libre de Enseñanza.

4.2.1.3.- Otros movimientos e instituciones recreativas.

4.2.2.- La educación del ocio en la investigación actual.

4.2.2.1.- Weber.

4.2.2.2.- Henz.

4.2.2.3.- Puig Rovira y Trilla.

4.2.2.4.- Josué Llull Peñalba.

4.2.3.- Programas actuales de ocio:

4.2.3.1.- En ámbito internacional:

4.2.3.1.1.- Programas de Mundy.

4.2.3.1.2.- Programas de Dattilo.

4.2.3.1.3.- Programas de Peterson.

4.2.3.2.- En ámbito nacional.

### **4.3.- El ocio en las personas con retraso mental**

4.3.1.- Antecedentes: el ocio terapéutico.

4.3.2.- El derecho al ocio de las personas con discapacidad.

4.3.2.1. Legislación y Política Social en ámbitos nacionales e internacionales.

- 
- 4.3.2.2. Las Políticas Municipales de Atención a las Personas con Retraso Mental de la Comunidad de Madrid en 1999.
  - 4.3.3.- Líneas de actuación en ámbitos internacionales.
    - 4.3.3.1.- Tendencias actuales.
  - 4.3.4.- Líneas de actuación en España.
    - 4.3.4.1- Corriente conceptual.
    - 4.3.4.2.- Corriente legislativa.
    - 4.3.4.3.- Corriente pedagógica.
    - 4.3.4.4.- Corriente inclusiva.

#### **4.4.- El ocio en las personas con síndrome de Down**

- 4.4.1.- Características relevantes del ocio en las personas con síndrome de Down.
  - 4.4.1.1.- Características individuales.
    - 4.4.1.1.1.-Capacidad cognitiva y participación en actividades de Ocio.
    - 4.4.1.1.2.- Habilidades para tomar decisiones.
    - 4.4.1.1.3.- Nivel de satisfacción.
    - 4.4.1.1.4.- Desarrollo socio afectivo y la interacción entre iguales.
    - 4.4.1.1.5.- Aspectos psicoevolutivos del desarrollo del juego.
- 4.4.2.- Características del entorno.
  - 4.4.2.1.- Contexto físico y social en el que realizan las actividades.
  - 4.4.2.2.- Los Centros de Ocio.
  - 4.4.2.3.- Modelos organizativos.
  - 4.4.2.4.- Barreras para la práctica de un Ocio de calidad.
- 4.4.3.- Servicios de ocio para las personas con síndrome de Down.
  - 4.4.3.1.- Servicios que ofrece la Comunidad.
  - 4.4.3.2.- Criterios de calidad en centros y servicios de Ocio.
- 4.4.4.- Programas para la educación del ocio.
  - 4.4.4.1.- EL modelo ecocéntrico de Brown.
  - 4.4.4.2.- Programa AUTOC.
  - 4.4.4.3.- Programa PAS.
  - 4.4.4.4.- Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta.
- 4.4.5.-Programas para la inclusión en los servicios de ocio comunitario.
  - 4.4.5.1.- Principios metodológicos comunes.



## CAPÍTULO IV: OCIO Y DISCAPACIDAD

### 4.1.- Conceptualización del ocio

#### 4.1.1.- *Historia y sociología del ocio.*

Todas las sociedades han conocido el tiempo libre, aunque con significaciones bien distintas en función, tanto de su momento histórico, como de la moralidad y la legislación vigente. El ocio ha estado siempre presente en la vida del ser humano desde sus orígenes, el hombre, ha trabajado y ha descansado, pero ¿ha sabido o sabe lo que quiere hacer cuando no trabaja, cuando ha tenido o tiene periodos de tiempo no sujetos a necesidades y obligaciones?.

La significación del ocio no se ha mantenido siempre en las mismas coordenadas, el ocio ha sido definido de tres formas diferentes a lo largo de la historia: Actividad concreta y específica, el tiempo que sobra después de trabajar y actualmente se conceptualiza como experiencia subjetiva (Gorbeña 1997).

Las sociedades desarrolladas han convertido al ocio en un tema de vigente actualidad con unas dimensiones políticas, sociales y culturales que ya se encontraban presentes en la sociedad greco – romana y que son imprescindibles identificar, a través de una perspectiva histórica, para comprender verdaderamente su significado.

**\* Grecia es considerada como la cuna de la concepción del ocio** constituyendo un tema importante para la configuración de ideal de hombre.

La raíz etimológica del término ocio se encuentra en *skholé*, que significa pararse y por lo tanto, lograr reposo y paz en el tiempo desocupado, que se equiparaba con la formación no utilitaria de la persona (Cuenca 1995, 2000b).

Atenas se convirtió en la capital de las artes, las letras y las ciencias, mientras que la arquitectura respondía a la nueva oferta cultural del helenismo. Como ejemplos tenemos el Odeon, edificio diseñado para las audiciones musicales, los teatros con las

representaciones de las tragedias griegas, y la Linterna de Lísícrates, monumento que sostenía el trípode que se concedía al poeta vencedor en los certámenes musicales.

El ocio, según Puig y Rovira (1996), en la sociedad griega, era una característica que definía al hombre libre y un estado de quien no tenía la necesidad de trabajar.

El concepto que en aquella época se tenía de las obligaciones, partiendo de las dos concepciones de hombre como los “señores” y los “esclavos”, determinaban a quién le estaba permitido realizar determinadas actividades ociosas. Los primeros, eran los que podían realizar todas aquellas actividades relacionadas, con el arte, la poesía, la sabiduría, etc., y a los segundos, no se les concedía espacios en los que, salvo el descanso imprescindible de la noche, realizaran tareas que no llevaran implícita una actividad útil, en términos de productividad.

Se comprueba, como en la época clásica, la administración pública de los griegos, asumió la dirección socio – política y económica del ocio a través de la regulación del deporte permitido solo a un sector reducido de la población.

Aristóteles (384–322 a C.) en su *Política*, hace referencia a un ocio en el que no se encuentran presentes las actividades utilitarias, sino que lo define como un estado que conduce a la felicidad y en el que el alma alcanza su máxima plenitud. Consideraba que solo las actividades relacionadas con la música y la contemplación se podían incluir en la categoría de ocio ya que, ambas implican una formación humana no utilitaria pero si virtuosa (Cuenca 2000b).

El ocio en la sociedad griega se identificaba como un espacio dedicado a la meditación y a la creación individual, reservado a una minoría de hombres libres, pero el entretenimiento del resto de la población también ocupó su lugar. La diversión se entendió como un tiempo de descanso para volver al trabajo reconfortado. Todos los ciudadanos griegos podían participar en las festividades públicas repartidas a lo largo del año y podían llegar hasta sesenta días (Llull 1999).

\* Una nueva concepción surge del **ocio romano**:, el término *Otium* que denomina al ocio, se opone a *negotium*, trabajo. Para los romanos el ocio implica descanso pero a la vez diversión. Es un tiempo necesario para recuperarse del

cansancio que produce el trabajo y poder volver a reanudarlo saludablemente. Surge una finalidad en el ocio, deja de ser un fin en sí mismo para convertirse en un medio que permite rendir al máximo en las actividades laborales, es decir, el ocio se convierte en un complemento al trabajo (Cuenca 1995 a).

En Roma hay que distinguir dos tipos de ocio. En primer lugar, nos encontramos con el ocio selecto, el de los hombres cultivados, que permite el descanso, la recreación y la meditación, a pesar de que no tiene como fin la formación del hombre. En segundo lugar, podemos situar el ocio popular y masivo, característico de la época romana. Tenía su exponente en la puesta en escena de grandes espectáculos públicos organizados por el estado, con el objetivo de controlar al pueblo y que posibilitaba el gran número de días festivos que tenía su calendario laboral.

A pesar de la gran afición de los romanos por los juegos, es de destacar, la falta de consideración que se tenía hacia los profesionales que tomaban parte en los mismos. Salvo los atletas, que practicaban deportes de elite en el Circo o en la Palestra, los gladiadores eran considerados como bárbaros y los actores como personas de nivel inferior.

Roma inventó el ocio de masas (Llull 1999), creando una sociedad fundamentalmente consumista, de experiencias recreativas. Los responsables políticos del Imperio, manipulando la diversión de su pueblo, organizaron una serie de espectáculos culturales destinados a la plebe con el fin de distraerla de los graves problemas que acontecían en el territorio en ese momento, desapareciendo la concepción griega del ocio formativo.

\* La condición arraigada de la nobleza, presente durante la **Edad Media**, restringe las posibilidades de generalizar el ocio a todos los sectores de la población, partiendo de la idea de que la condición de nobleza desaparecería en el momento en que las tareas relacionadas con el cultivo de la tierra y la producción, estuviesen presentes en la vida cotidiana del noble.

La existencia de numerosos días festivos señalados por la Iglesia, posibilitaban tiempos de ocio a los trabajadores de la tierra, pero no siempre les proporcionaba una satisfacción, puesto que, el reducido número de días laborales repercutía notablemente en su precaria economía.

En ésta época, ocio y trabajo se encontraban estrechamente ligados, en numerosas ocasiones. El ocio, surgía como una continuación del trabajo, en espacios creados para jugar, convivir, festejar, charlar, asistir a los oficios religiosos, pasear por las calles, ir a la taberna, asistir a conciertos de trovadores, espectáculos de saltimbanquis, etc.

Ya en la época **judeo-cristiana**, el descanso, tomando como modelo a Yahvé, que creó el mundo en seis días y el séptimo descansó, formaba parte de la obligación divina de todo hombre. Posteriormente el **cristianismo**, asume el postulado "ora et labora" y lo incorpora a la cotinaneidad del día a día, dividiendo las actividades en productivas y contemplativas.

\* **El Renacimiento**, surgido en Italia en el siglo XIV y posteriormente difundido por toda Europa, propugnaba el interés por el hombre, el aprendizaje y las artes. La espiritualidad deja paso, lentamente a lo terrenal, surgiendo nuevos intereses por conocer y sentir nuevas experiencias. Las artes cobraron especial relevancia, el refinamiento en las costumbres y la necesidad de conocer el mundo surgen como intereses vitales del hombre.

La vida de las personas dedicadas a las tareas del campo, se fue dulcificando y comenzaron a disfrutar de nuevas libertades. Las ciudades comenzaban a tener un mayor atractivo y ofrecían numerosas posibilidades de distracción.

Los siglos XVII y XVIII, destacan por un contraste desproporcionado, la elegancia desmesurada y sin límites y, las condiciones extremas de pobreza que experimentaba un sector muy numeroso de la población, sobre todo, cuando surge la Revolución Industrial, con la aparición de las fábricas en las que se trabajaba con horarios inhumanos, tanto los hombres y las mujeres, como los niños.

Influidos por las concepciones religiosas de la época, se considera al trabajo, como una virtud suprema y al ocio, como un vicio. Tanto el protestantismo, como el puritanismo inglés, definían al trabajo bajo una perspectiva productiva y al ocio desde la improductividad. El ocio debía ser desterrado de la vida de cualquier hombre que pretendiese ser modélico. Es obvio, que con estas connotaciones, el valor del ocio como generador de calidad y bienestar desaparecieron por completo.

A pesar de lo anteriormente expuesto, el ocio se encontraba relegado a un sector reducido de la sociedad, en el que el encumbramiento de las clases medias y el desarrollo de la industria, con su consecuente acumulación de riqueza, permitieron a determinados grupos sociales, el disfrute de espacios de ocio en los que podían elegir entre numerosas actividades lúdicas, pero siempre con un fin instructivo. Este es el marco en el que surgieron la *Teoría pedagógica del ocio*, formulada por filántropos alemanes del siglo XVIII, como Johan Bernard Basedow (1723–1790) y Guts Muths (1778–1839).

Posteriormente surge en Alemania, el movimiento deportivo, "Turnbewegung", derivado del planteamiento patriótico político de Friedrich Ludwig Jahn (1778–1852) que escribió el tratado sobre *La Cultura Gimnástica Alemana*.

En Suecia, Pehr Henrick Ling (1776–1839) funda el Instituto Real Central de Gimnasia.

Hasta el momento, independientemente de las actividades lúdicas, que a nivel individual, determinados grupos sociales venían realizando, surgen los primeros intentos de conceptualizar el tiempo de ocio a través de las actividades relacionadas con el deporte.

A partir de la **Revolución Francesa**, los conceptos de ocio y trabajo van adquiriendo identidad propia. La Iglesia deja de señalar todos los días festivos y van desapareciendo los controles en los horarios laborales. Con el surgimiento del liberalismo, las fiestas se reducen, los horarios se establecen en función de las diferentes empresas, por lo que en general, las jornadas de trabajo se alargan y se crean las bases para el desarrollo del capitalismo, que configurará posteriormente el sentido del ocio actual.

El **siglo XIX**, caracterizado, a nivel general, por signos evidentes de un progreso en auge y en concreto, por el esplendor de las artes, es analizado por el filósofo alemán Pieper (1974), que al igual que Aristóteles (384–322 a C.), considera el ocio como un estado del alma. Diferencia el ocio del trabajo y lo contrapone a la actividad, al esfuerzo y a la función social, relacionándolo con la percepción receptiva y contemplativa del ser (Cuenca 2000b).

Como se ha podido comprobar, hasta la Revolución Industrial, no existía un enfrentamiento entre trabajo y ocio, al contrario, se consideraba el ocio como complemento y como generador de equilibrio en la persona. Las dos actividades se consideraban enriquecedoras, bien por proporcionar espacios de diversión y formación, o por considerarse espacios regeneradores para reanudar el trabajo de la forma más saludable posible.

Es la Revolución Industrial la que asume el trabajo como actividad prioritaria en la vida de cualquier persona, dejando en segundo plano la vivencia gratificante del ocio.

La cultura post-moderna, del siglo XX, reduce las jornadas laborales y democratiza los espacios dedicados al ocio, surgiendo la cultura del "Weekend".

Tras muchos años de considerar el ocio como una actividad poco beneficiosa, el ocio como fenómeno social, está cobrando una especial relevancia en las últimas décadas que no había tenido desde la antigüedad. El carácter actual del ocio, se basa, según Cuenca (2000b), en la disponibilidad de tiempo libre, en las numerosas oportunidades para realizar las más variadas actividades, y en el elevado nivel de consumo.

#### **4.1.2.- Concepto de Ocio.**

Etimológicamente hablando, el termino ocio, proviene del latín *otium*, que significa reposo. Según el Diccionario de la Real Academia Española (1992), ocio es *el tiempo libre, fuera de las obligaciones y ocupaciones habituales*.

Mundy y Odum (1998), Dattilo (1995), consideran el ocio como un espacio en el que ha de estar presente la libre elección, para lograr una autorrealización, como un derecho de la persona y como un medio para la mejora de la calidad de vida.

*"El ocio es una experiencia gratuita, necesaria y enriquecedora de la naturaleza humana"* (Cuenca 2000b: 15). *"Es aquella acción interna o externa que, partiendo de una determinada actitud ante el objeto de la acción, descansa en tres pilares*

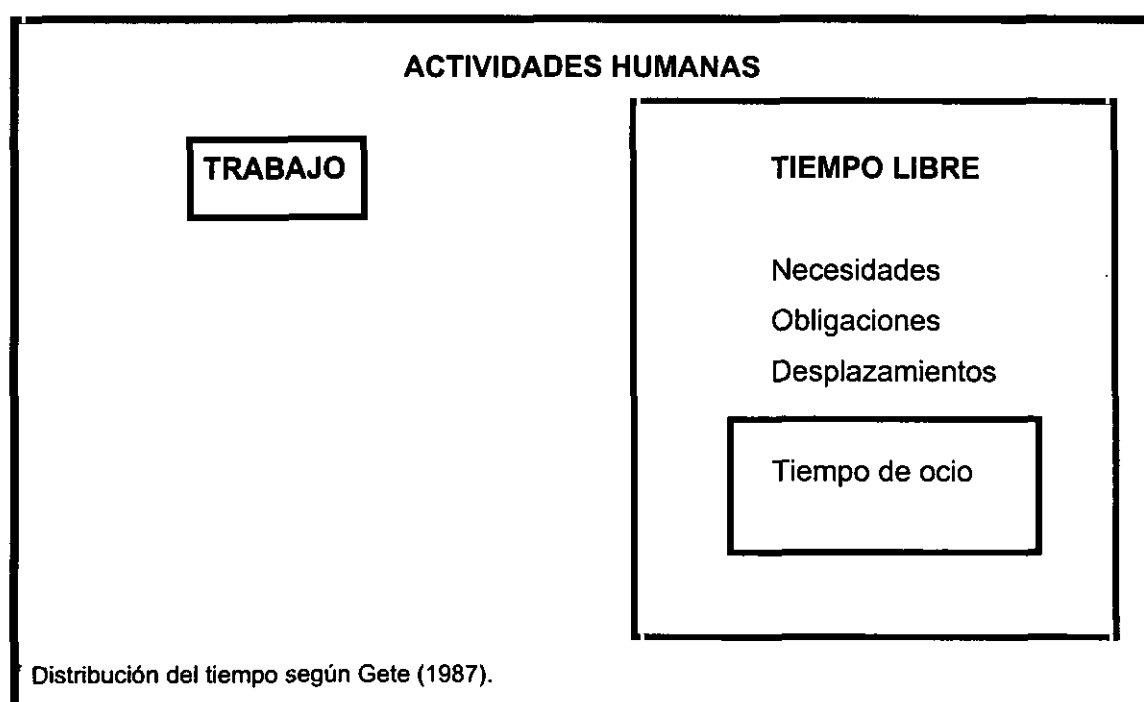
*esenciales: percepción de elección libre, autotelismo y sensación gratificante” (Cuenca 1995: 59).*

La Asociación Internacional World Leisure & Recreation Association (1993), en la carta sobre La Educación del Ocio, publicada tras la reunión de su Consejo, celebrado en 1993, define el término como una experiencia humana vital y como un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud. (Consultar capítulo I, apartado 1.1.3.).

Para llegar a una adecuada comprensión del concepto de ocio, es imprescindible diferenciarlo tanto del tiempo libre, como del tiempo liberado.

**El tiempo libre**, se contextualiza (Cuenca 2000 b), como el periodo de tiempo no sujeto a obligaciones. El hombre de hoy, posee más horas libres de las que es consciente. Aproximadamente, las personas que realizan un trabajo de cuarenta horas semanales y con treinta días de vacaciones al año, pueden disfrutar del 29,5% de tiempo libre, en función del número total de horas que tiene el año.

Sin embargo, en el tiempo libre, se realizan una serie de actividades, que no son propiamente laborales, pero que pueden llegar a ser obligatorias tales como, las tareas domésticas cotidianas, los desplazamientos, sobre todo en las grandes ciudades, las compras de primera necesidad, actividades religiosas, etc.



**El tiempo liberado**, es una parcela de tiempo, con unas dimensiones que dependerán de la situación específica de cada individuo, en la que la persona no tiene que realizar ninguna actividad de forma obligatoria, y se encuentra en disposición de elegir libremente lo que desea realizar.

**El ocio** surge, cuando se realizan las actividades satisfactorias y gratificantes que posibilita el tiempo liberado, de forma libre, decididas por uno mismo y gestionadas autónomamente (Cuenca, 1995, 2000b).

Dumazedier (1971), conceptualiza el ocio a través de tres dimensiones: disponibilidad de tiempo libre, actitud personal y conjunto de ocupaciones.

*"El ocio es un conjunto de ocupaciones a las que el individuo puede entregarse de manera completamente voluntaria, tras haberse liberado de sus obligaciones profesionales, familiares y sociales, para descansar, para divertirse, para desarrollar su información o su formación desinteresada, o para participar voluntariamente en la vida social de su comunidad."* Dumazedier. (1971: 20).

Por su parte, Argyle (1996) considera que el ocio comprendería todo el *"conjunto de actividades que una persona realiza en su tiempo libre, porque desea hacerlas, sin presiones externas, con el objetivo de divertirse, entretenerse, desarrollarse así mismo, o cualquier otro objetivo que no implique beneficios materiales"* (Argyle 1996: 3).

Una de las características relevantes del ocio, es la toma de conciencia de lo que se desea hacer en el tiempo libre, lo que implica un adecuado conocimiento de uno mismo y el desarrollo de procesos cognitivos para identificar las actividades que mayor satisfacción pueden generar. Este planteamiento del ocio diferenciado del tiempo libre, lleva directamente hacia planteamientos educativos que generen procesos de identificación y desarrollen la capacidad de elección entre múltiples alternativas.

Según Caride Gómez (1998), el ocio ha sido conceptualizado desde tres enfoques diferenciados:

1. Dimensión básica de la vida cotidiana de la persona en función de los hábitos y comportamientos socioculturales de su comunidad.



2. Derecho que ha de ser garantizado por las políticas de servicios sociales con el objetivo de reducir la inactividad y las conductas antisociales que puedan aparecer en el tiempo libre de las personas.
3. Factor de desarrollo integral de la persona humana, valorado como ámbito de expansión cultural idóneo para promover experiencias con fines formativos o terapéuticos.

La A.A.R.M.(1992), en su definición y clasificación del retraso mental, define la habilidad adaptativa del ocio como:

*“ Una habilidad que hace referencia al desarrollo de intereses variados de ocio y recreativos (entretenimiento individual y con otros) que reflejen las preferencias y elecciones personales y, si la actividad se realiza en público, la adaptación a las normas relacionadas con la edad y la cultura. Incluye habilidades relacionadas con elegir y seguir los intereses propios, utilizar y disfrutar de las posibilidades de ocio en el hogar y en la comunidad solo y con otros; jugar socialmente con otros, respetar el turno, finalizar o rechazar actividades de ocio o recreativas, ampliar la duración de la participación, y aumentar el repertorio de intereses, conocimientos y habilidades. Habilidades asociadas que incluyen el comportarse adecuadamente en lugares de ocio y tiempo libre, comunicar preferencias y necesidades, participar de la interacción social, aplicar habilidades funcionales académicas y mostrar habilidades de movilidad”.*  
American Association on Mental Retardation. (1997:62).

En capítulos anteriores se han detallado, tanto las capacidades, como las limitaciones del desarrollo cognitivo y social de las personas con síndrome de Down y la necesidad de diseñar estrategias de intervención educativa en función de su especificidad sindrómica. Por lo que se han de identificar las características más relevantes del ocio que experimentan estas personas, para posteriormente, crear una pedagogía que desarrolle los procesos implícitos que trae consigo la vivencia gratificante del ocio.

#### **4.1.3.- El ocio en la sociedad actual.**

Partiendo de la definición de ocio propuesta por Dumazedier (1971), López Andrada (1982), identifica cinco niveles de aprovechamiento del ocio, en función de lo edificante que sea para cada persona:

1. Ocio formación: Es el nivel más elevado de utilización del ocio, caracterizado por la práctica de actividades culturales, educación permanente y la contemplación artística, enriqueciendo a la persona que lo pone en práctica, de forma similar al ideal griego.
2. Ocio entretenimiento: Es el nivel en el que la persona realiza una serie de actividades para distraerse y divertirse mediante los hobbies y aficiones espontáneos. Es el nivel de ocio más generalizado en la década de los ochenta.
3. Ocio descanso: Nivel imprescindible, caracterizado por la utilización del tiempo libre como un tiempo para reponer fuerzas físicas y psicológicas.
4. Aburrimiento: Nivel inferior que no es considerado como edificante y se denomina ociosidad. Deriva en un estado de inactividad apática en el que se vive una experiencia de frustración.
5. Consumo ociosidad: Nivel inferior en el que la persona pone en manos de diferentes empresas y servicios la responsabilidad de organizar su tiempo de ocio, convirtiéndose en una persona consumista.

La causalidad del ocio es múltiple y al ser estudiada no ha podido ser explicada mediante un solo concepto (Crandall 1980, Kabanoff 1982).

Según Cuenca (1995 a, 2000b) la **actual relevancia**, que el **ocio** está cobrando en la sociedad, se puede analizar desde tres puntos de vista, el aumento del tiempo libre, las actividades y el consumo:

1. Aumento del tiempo libre debido a:
  - La disminución de la jornada laboral, aumento de los periodos vacacionales, extensos fines de semana y disfrute de algunos puentes laborales.
  - Flexibilidad en los horarios de trabajo.
  - Aumento de la esperanza de vida.

- Acceso más tardío de los jóvenes al mundo del trabajo.
- Jubilaciones anticipadas.
- Número elevado de paro.

(Puig Rovira y Trilla 1996, San Martín García 1997, Llull Peñalva 1999, Cuenca 2000b)

## 2. Las actividades:

Realizadas por libre elección, en función de las opciones y alternativas que se ofrezcan, ya que no todos tienen las mismas oportunidades. Se encuentran clasificadas en prácticas, intelectuales, físicas y sociales. El sentido de determinadas actividades de ocio evoluciona vertiginosamente, pasando de unas fundamentalmente de carácter religioso o folklórico a otras con connotaciones económicas y políticas.

Las practicadas más frecuentes en la actualidad, son la televisión y el turismo, este último, es el primer sector productivo del siglo XXI. En el aumento de las prácticas turísticas, inciden directamente los beneficios que aporta el romper con la rutina cotidiana y el acercamiento a la categoría definida hace algunos años, de "veraneante", calificativo reservado a las clases más altas de la sociedad.

El turismo actual, se puede enmarcar en tres grandes categorías, la primera se refiere a un sector de la población, que prefiere pasar sus vacaciones en las zonas costeras de playa y en la montaña. La segunda hace referencia a los que prefieren invertir sus tiempos vacacionales en desplazarse de una localidad a otra, bien sea dentro de las fronteras españolas o en el extranjero. Y por último, el turismo que retorna a sus orígenes, es decir, que disfrutan sus vacaciones en los lugares donde sus progenitores o ellos mismos nacieron.

Es frecuente que, independientemente del tipo de turismo que se elija, en cada uno de ellos, se practique el ocio ecológico, como una experiencia personal con la naturaleza, en el que se puede disfrutar del clima, los entornos naturales y los deportes.

Junto con las actividades, se están transformando algunos los espacios en los que se disfruta del ocio, como por ejemplo el hogar, en el que el "espectadorismo" se encuentra presente a través de los medios de comunicación de masas.

(Pearce y Moscardó 1986, Pearce 1994, Puig Rovira y Trilla 1996, San Martín García 1997, Llull Peñalva 1999, Cuenca 2000b).

### 3. El consumo:

El nivel consumo puede llegar a ser uno de los índices de interpretación del ocio. Actualmente se consumen numerosos productos relacionados con el ocio tales como, la televisión y el vídeo, el ordenador, juguetes, instrumentos para realizar diversos deportes, música, juegos de azar, parques de atracciones, espectáculos, etc. Todo ello ha contribuido a convertir al ocio en un factor económico tremendamente importante, por el volumen tan elevado de negocios, que desarrolla, en nuestra economía de mercado.

En principio, se puede llegar a pensar, que a mayor consumo, el acceso a la cultura es más probable, y que el consumo cultural podrá hacer cambiar la concepción sobre el ocio.

Para llegar a la conceptualización actual del Ocio, Ruiz Olabuénaga (1996), destaca tres características que lo definen:

- La legitimación cultural que convierte al ocio en un valor éticamente deseado.
- La democratización social que ha hecho que el ocio pueda ser disfrutado por todas las clases sociales.
- La estructuración política como estrategia relevante.

En función de lo expuesto, Ruiz Olabuénaga (1997), define, lo que bajo su punto de vista, **no es el ocio actual** ya que:

- No posee simplemente un carácter instrumental como reparador de energía tras la jornada laboral.
- No es solo un medio terapéutico medicinal que mejora tanto la salud física como mental.
- No es un privilegio social al que solo pueden acceder unas determinadas clases sociales.

Considera que lo que caracteriza al ocio actual, es su estatus social que lo convierte en un derecho de todos los ciudadanos. Ha dejado de ser un fenómeno individual para convertirse en una iniciativa y responsabilidad colectiva, con un carácter marcadamente político.

La evolución del concepto de ocio hasta nuestros días, ha variado consustancialmente para gran parte de la sociedad. Su democratización cada vez más extendida, su consideración como derecho innegable de toda persona y su fácil accesibilidad, junto con la dedicación, cada vez mayor de los empresarios, para satisfacer las distintas demandas de alternativas de ocio, es una realidad patente de la que estamos gozando la mayoría de las personas.

Sin embargo, no se ha tenido conciencia de la existencia de una población marginal, que por su condición de discapacitados, se les ha negado, en numerosas ocasiones, el derecho incuestionable de poder disfrutar de un ocio gratificante y enriquecedor.

Actualmente, existe una dificultad intrínseca, para comprender que las personas con una discapacidad psíquica, precisan espacios y tiempos, en los que la actividad terapéutica y rehabilitadora no se encuentre presente como fin inmediato (Casado 2000).

Desde el nacimiento de un niño con retraso mental, existe una preocupación por parte de los padres, en cierta medida alentada por los profesionales de que, cualquier espacio y tiempo es básico e irrecuperable, para realizar una estimulación que pueda paliar los efectos negativos de su propia discapacidad. Esto ha llevado directamente, a concebir el ocio, como algo inútil e innecesario, que hacía perder momentos muy valiosos para adquirir determinados contenidos escolares, fundamentalmente referidos a las habilidades instrumentales básicas.

La educación para el ocio, en las primeras edades, no preocupa excesivamente a los padres, sus objetivos educativos se encuentran dirigidos hacia la adquisición de las habilidades anteriormente citadas, ya que consideran que si no las adquieren, su integración en la sociedad será mucho más difícil (Beneyto y Fernández 2000).

El reto actual de los profesionales que trabajamos en este campo, ha de dirigirse hacia la verificación de que los niños y jóvenes, al igual que los adultos, con discapacidad intelectual y en concreto las personas con síndrome de Down, tienen los mismos derechos que cualquier otra persona, para disfrutar de los beneficios que les puede ofrecer el ocio.

“El ejercicio del ocio mejora la calidad de vida de las personas que lo practican, pero las condiciones estructurales en las que se hace posible ese ocio tienen que permitir que satisfaga la necesidad de todos, sin exclusiones y que el derecho al ocio esté garantizado. Cuando el ejercicio del ocio posibilita que se avance en ese sentido, entonces el ocio como fenómeno social aporta calidad de vida en una sociedad” (Setién 2000b: 44).

*Si se considera la vivencia del ocio, como una experiencia humana que favorece el desarrollo personal y aumenta la calidad de vida, se han de diseñar los medios necesarios, para que puedan gozar de un ocio, tanto personal como comunitario, a través de la realización de determinadas actividades que hasta el momento, en muchas ocasiones, les han sido negadas, por llevar a la práctica criterios eficientistas de una recuperación basada en el déficit.*

#### **4.1.4.- Direccionalidad del ocio.**

Partiendo de los postulados de Cuenca (1995, 2000b), el ocio es considerado como un hecho dinámico, que en su práctica, proporciona supuestamente, un mejor desarrollo general de quien lo realiza; pero distingue claramente una doble direccionalidad que, en función de su características, se puede considerar generadora de unos beneficios tanto positivos como negativos.

**La direccionalidad positiva del ocio**, ofrece una vivencia satisfactoria y gratificante de su experiencia. En ella se pueden diferenciar dos tipos de ocio, el autotélico y el útil.

*“ El ocio autotélico sería propiamente el verdadero ocio, es decir, aquel que se realiza sin una finalidad utilitaria, el ocio desinteresado desde el punto de vista económico, un ocio que se manifiesta en cualquiera de sus dimensiones: Lúdica, ambiental ecológica, creativa, festiva y solidaria. Es el objeto de la educación del ocio.*

*El ocio útil se puede considerar como la práctica del ocio en cuanto a medio para conseguir otra meta y no como un fin en si mismo. La dimensión más clara de este tipo de ocio, sería la dimensión productiva”. (Cuenca 1995:57).*

La tendencia más frecuente, desde el punto de vista educativo, se dirige hacia el diseño de programas pedagógicos, tanto para implementar dentro del currículo escolar, como para poner en práctica en diversas instituciones y asociaciones. Teóricamente, se pueden identificar con el ocio útil o interesado, puesto que, aunque sus planteamientos iniciales, se sitúen dentro del ocio autotélico, en concreto, su puesta en práctica, conduce directamente al logro de un fin determinado. Por ello, la formación que se requiere para educar en un ocio desinteresado, precisa de la vivencia personal de su experiencia.

San Martín García (1997) identifica cinco efectos positivos del ocio para la mejora de la calidad de vida: Beneficios para el humor, felicidad, salud mental, salud física y el autoconcepto.

FRENTE		
NIVEL	Problemas sociales	Calidad de vida
<b>Individual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejora de la salud física y mental.</li> <li>- Reducción del estrés.</li> <li>- Recreación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autoactualización.</li> <li>- Experiencias cumbre.</li> <li>- Crecimiento personal.</li> </ul>
<b>Sociocultural</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Control de conductas inadecuadas.</li> <li>- Cohesión grupal.</li> <li>- Integración social.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Innovación social.</li> <li>- Creatividad cultural.</li> </ul>
<b>NATURALEZA DEL BENEFICIO</b>	<b>FUNCIÓN COMPENSATORIA</b>	<b>SIGNIFICADO INTRÍNSECO</b>

Modelo clasificatorio de los beneficios del ocio. (Cohem 1991: 443).

**La direccionalidad negativa del ocio**, se pone de manifiesto, en primer lugar, en la experiencia de determinadas actividades que no generan unos beneficios para quien las realiza, sino todo lo contrario, y en segundo lugar, la ausencia del propio ocio, denominado ocio ausente.

Situados en el campo educativo, la labor de los profesionales ha de dirigirse, en este caso, al logro de un fin inmediato, como la prevención y el tratamiento terapéutico, pero siempre bajo el prisma de la libertad.

**El Ocio ausente**, aparece cuando la persona no desea o no puede realizar una serie de actividades en su tiempo libre que le produzcan satisfacción y placer mejorando su desarrollo personal en relación consigo misma y con los demás.

Cuando el ocio ausente se encuentra “presente” en la vida de una persona, puede percibir el tiempo libre como un espacio carente de sentido y tedioso, o como un tiempo en el que no posee estrategias para ocuparlo dejando que surjan, en ocasiones conductas patológicas que no benefician en absoluto su desarrollo personal (Burns y Gunn 1995, Harley 1996, Pueschel, Myers y Sustrova 1997, Capone 1999).

Esta última consideración, surge como consecuencia, de la observación directa de niños y jóvenes con retraso mental, en su tiempo libre, en el que es frecuente que se aíslan en un mundo de incomunicación con su entorno y presenten manifestaciones autestimulatorias para, de forma inconsciente, lograr el principal objetivo del ocio, generar sensaciones placenteras. Según Cuenca (1995), son en estos casos, es donde el efecto preventivo y terapéutico de los programas de ocio, cobran verdadero sentido.

#### **4.1.5.- Dimensiones del ocio.**

Uno de los objetivos de nuestra investigación, teniendo en cuenta la direccionalidad positiva del ocio, se basará en la identificación de las actividades de ocio autotélico, como generador de vivencias gratificantes y propulsor del desarrollo óptimo de la persona.

La experiencia personal de la participación en un ocio autotélico, se basa, según Cuenca (1995, 2000b), en la percepción de elección libre, en el autotelismo y en la sensación gratificante. Su comprensión puede ser más eficaz desde la identificación de sus seis dimensiones: Lúdica, deportiva, festiva, creativa, ambiental-ecológica, y solidaria, que a continuación describimos.

##### **4.1.5.1.- Dimensión lúdica:**

A través de la dimensión lúdica, **el ocio cobra un carácter de diversión y de descanso** que proporciona una mayor estabilidad tanto psíquica, como física.

\* **La diversión** que proporciona el aspecto lúdico del ocio, se puede analizar desde la perspectiva del juego en todas sus dimensiones.



El juego presente en el tiempo libre, deja de ser un recurso, o una estrategia didáctica, para convertirse en una actividad real de ocio (Laín Entralgo 1993), elegida libremente y sin un objetivo directo de adquisición de nuevos contenidos. Desde esta perspectiva, el fin del juego, es la actividad en sí misma, voluntaria y libremente elegida.

La actividad lúdica ha estado presente desde los orígenes de la humanidad y es una necesidad tanto humana como antropológica, imprescindible también, para los jóvenes, los adultos y las personas de la tercera edad.

El juego es algo intrínseco, no un medio para alcanzar un fin. Ha de ser espontáneo y realizado de forma voluntaria tras una elección entre varias alternativas y, por último, el juego es gratificante y proporciona placer. Estos tres aspectos han de estar presentes en el transcurso tanto en el juego del niño, como en el del adulto, si no es así, la dimensión lúdica del ocio no estaría presente y se convertiría en un medio didáctico.

En los primeros meses se deberá estimular el juego exploratorio, con su cuatro fases de desarrollo, Ramsey (1991): 1ª Respuestas de orientación a los grandes estímulos del entorno; 2ª Exploración psicomotriz; 3ª Exploración investigadora, y 4ª Conducta de búsqueda.

El juego independiente surge cuando el niño comienza a relacionarse con los juegos de forma individual.

Posteriormente surgen el juego paralelo y asociativo. El primero continúa realizándose de forma aislada pero en compañía de sus iguales. El segundo responde a la característica de una breve comunicación a través del contacto físico o visual con otros niños.

El juego cooperativo o social, surge cuando las actividades se realizan en equipo. El niño es capaz de acercarse a los otros con regularidad, pudiéndose observar una participación mutua en sus manifestaciones.

Y por último, el juego simbólico, permite al niño, deformar la realidad, mediante apoyos reales.

Para los niños con retraso mental, la contingencia de avanzar en el desarrollo de estas fases dependerá, por un lado de su nivel de desarrollo cognitivo y por otro, de las posibilidades y alternativas que han recibido, en las primeras etapas de su vida (Sánchez Rodríguez 1996, Linaza 1997, Pueschel 1998, Weaver y Cunningham 1998).

Una vez analizado el carácter de divertimento que proporciona la dimensión lúdica del ocio, Cuenca (1995 a, 2000b) describe la faceta de descanso que surge en relación con la obligatoriedad de un trabajo diario.

\* **El descanso** proporciona la posibilidad de recuperar las fuerzas tanto físicas como psicológicas y de aliviar o disminuir los niveles de fatiga. Los dos tipos de descanso que, según Weber (1969), revalorizan la dimensión lúdica del ocio son:

El **descanso pasivo**, surge cuando las personas no realizan ninguna actividad, cuando están inactivos, en reposo, descansando. Esta faceta del ocio, aunque aparentemente carente de sentido, es prioritaria para poder gozar de todas las demás. La necesidad de este tipo de descanso es vital para poder realizar de forma satisfactoria, tanto las actividades referidas al ámbito laboral, como las practicadas en el tiempo libre (Dumazedier 1980, citado en Juif y Legrand:357).

El **descanso activo**, tiene como objetivo reducir, o, en la medida de lo posible, eliminar la fatiga psicológica, que se siente cuando lo cotidiano se transforma en tedioso. Este tipo de descanso, en contraposición con el descanso pasivo, proporciona un cambio de actividad, que encuentra sus máximos exponentes en el juego y en la diversión (Cuenca 1995 a).

#### **4.1.5.2.- Dimensión festiva**

La fiesta supone la reunión de varias personas para celebrar algún acontecimiento divirtiéndose. Implica alegría, jolgorio, alborozo, entretenimiento y regocijo. Posee un carácter comunitario, en el que el individualismo se convierte en una actitud antagónica al propio concepto de fiesta (Cuenca 1995, 2000b).

Lleva implícito un estado de ánimo determinado, se realiza en comunión con otras personas y requiere unos espacios determinados para realizar actividades relacionadas con el canto, el baile y la música.

La dimensión festiva del ocio posibilita unos niveles de disfrute elevados, no solo cuando se participa en un acto festivo, sino también, en la experiencia placentera que supone de preparar una fiesta y recordarla (Cuenca 2000c).

Todo ser humano necesita, en mayor o menor medida, tener la experiencia, en la preparación, y en la participación en actos festivos, puesto que posibilita la puesta en práctica de habilidades relacionadas con la organización y el trabajo y genera sentimientos de bienestar ante la unión con los demás (Schultz 1993, López Quintás 1998).

Desde el punto de vista educativo, los beneficios que aporta la realización de fiestas escolares, son incuestionables. Cada vez, con mayor frecuencia, los centros educativos, celebran diversos acontecimientos relacionados con eventos internos o de la comunidad en la que se encuentran inmersos. Estas celebraciones, aunque no se pueden considerar que formen parte de los tiempos propios del ocio, puesto que se desarrollan el horario de trabajo, son la base para crear en los niños, la necesidad de celebrar determinados acontecimientos, junto con otras personas, generando de esta forma sentimientos de unión y camaradería.

#### **4.1.5.3.- Dimensión creativa del ocio**

La dimensión creativa del ocio se encuentra relacionada con las artes en general tales como, la música, la pintura, la literatura, la danza, etc.

Posee un carácter formativo, cultural, de desarrollo personal, mediante el aprendizaje y la formación. Tiene una finalidad en sí misma y ha de ser elegido libremente. Es un ocio que se diferencia de los demás por su naturaleza reflexiva.

La experiencia, elegida libremente, que surge a través del contacto con las diferentes artes, produce un sentimiento gratificante de autorrealización debido al desarrollo personal que se genera mediante el aprendizaje.

En la sociedad actual, caracterizada por una impronta neoliberal, el bienestar personal prima por encima de todo, y las conductas ociosas se encuentran presentes en el tiempo libre de la mayoría de las personas, pero se corre el riesgo, de limitar el contenido de las mismas, realizando prácticas que deriven en la simple diversión. El disfrute del ocio creativo, depende de la preparación que se precisa para poder acceder a él

La práctica de un ocio creativo, requiere una formación previa en la creatividad y un aprendizaje, para poder apreciarlo y disfrutarlo (Stenberg y Lubart 1997). Partiendo de esta premisa, cobra especial relevancia la Educación Artística, presente en todos los currícula de la enseñanza obligatoria, que potencian la aproximación a experiencias de carácter cultural incidiendo en la reflexión y el conocimiento.

Csikszentmihalyi (1998, citado en Cuenca 2000b: 117), diferencia cinco periodos en el desarrollo de la creatividad:

1. Preparación: Inmersión en problemas que despiertan curiosidad.
2. Incubación: Mezcla y relación de ideas de forma inconsciente, produciendo combinaciones inesperadas.
3. Intuición: Cuando las ideas encajan de forma coherente.
4. Evaluación: El sujeto decide de forma autocrítica si la idea es valiosa.
5. Elaboración: El periodo más largo de la creación.

Cuenca (2000c), afirma que el desarrollo de las experiencias tanto culturales como artísticas, desde la perspectiva del ocio, genera el desarrollo de la dimensión creativa del mismo desde dos direcciones. La primera como expresión creativa y la segunda como penetración receptiva. Se precisa una iniciación y una preparación cultural básicas para que la sabiduría sea deseada.

#### **4.1.5.4. Dimensión ambiental–ecológica**

Proporciona el encuentro con la naturaleza, desde una perspectiva de gozo y disfrute, en la que no importa la actividad que se realice. Lo que prevalece por encima de todo, es divertirse, relajarse y recrearse en los entornos naturales que proporciona la naturaleza (Cuenca 2000b).

Los paseos por los jardines, los parques naturales, el campo, el turismo rural, la jardinería y horticultura, los deportes al aire libre, la playa y la montaña, las granjas escuelas, las aulas de la naturaleza, son algunos de los ejemplos, de los entornos naturales de los que se puede disfrutar, y que proporcionan unas actividades muy saludables, sobre todo para las personas que viven en las grandes ciudades.

Los beneficios de este tipo de ocio, se encuentran avalados actualmente desde los principios de la Educación Ambiental, que propugna el contacto con la naturaleza

de forma armónica y el desarrollo de las responsabilidades individuales y colectivas para su óptima conservación.

#### **4.1.5.5.- Dimensión solidaria**

Las acciones realizadas de forma desinteresada, con un fin en si mismas, pueden llegar a formar parte del ocio autotélico. Hasta hace relativamente pocos años, este tipo de actividades no se relacionaban con el ocio y mucho menos eran cuestionadas como actividades, en las que podían integrarse las personas con algún tipo de discapacidad, puesto que eran ellas mismas, sujetos directos de dichas acciones.

Según Cuenca (1995, 2000b), la dimensión solidaria del ocio, implica a toda persona que ha tenido experiencias de ocio gratificantes y que pueda llegar a vislumbrar la relevancia de esta experiencia como objeto de desarrollo humano.

La educación, ha de colaborar en despertar actitudes para llevar a cabo un ocio comunitario y solidario, que fomente la entrega desinteresada en beneficio de otros, en función de las capacidades de cada persona.

Si bien es cierto, que hay personas con unas discapacidades tan graves, que les impiden poder disfrutar de la mayoría de las dimensiones del ocio, otras, con una afectación menor pueden, mediante una formación adecuada, participar de un ocio solidario, que les proporcione unos espacios de encuentro y comunicación con los demás, desde un enfoque de ayuda mutua.

Las cinco dimensiones del ocio autotélico (Cuenca 1995, 2000b) descritas en estas líneas, servirán de punto de partida para identificar, en un primer momento, los estilos de ocio que manifiestan las personas con síndrome de Down y su participación en distintas actividades lúdicas, ecológicas, festivas, creativas y solidarias. Posteriormente y en función de los datos obtenidos, se diseñará un programa de carácter formativo, que potencie la implicación de estas personas en las cinco dimensiones, mediante la realización del mayor número posible de actividades que generen sentimientos de satisfacción y bienestar.

## **4.2.- El ocio en la educación.**

### **4.2.1.- Antecedentes de la pedagogía del ocio: Modelos históricos.**

#### **4.6.1.1.- La pedagogía tradicional**

La Pedagogía Tradicional, surge en España, en el marco de la enseñanza llevada a cabo a través de colegios de la Compañía de Jesús y de los Calasancios, durante la última mitad del siglo XVI y en el XVII (Debesse y Mialaret 1974, citado en Cuenca 1995 a).

La característica más sobresaliente de estos colegios del siglo de Oro en materia de ocio, es la gran influencia que reciben de las Universidades, como por ejemplo, su extenso calendario festivo y el contenido de algunas fiestas académicas.

El ocio en la pedagogía tradicional, se vivía a través de diversas celebraciones, organizadas por un lado desde la vida académica y por otro, desde el colectivo de los propios estudiantes para festejar eventos no relacionados con el ámbito puramente escolar.

Las celebraciones académicas giraban en torno a las fiestas de grado, como Bachiller, Licenciado, Doctor y Catedrático. Actos relacionados como las “conclusiones y disputas”, reuniones en las Academias, certámenes poéticos, representaciones teatrales y espectáculos. El otro aspecto festivo se centraba en diversiones satíricas y burlescas, tales como, la fiesta de los “novatos” o la del “obispillo”.

#### **4.6.1.2.- La Escuela Nueva y la Institución Libre de Enseñanza.**

\* Tomando como referencia los estudios realizados por García Suárez (1978) y Cuenca (1995), el análisis de las propuestas educativas de finales del siglo XIX y principios del XX, demuestran la influencia que han ejercido a la pedagogía del ocio actual los planteamientos de la Institución Libre de Enseñanza, y posteriormente autores tales como Luzuriaga (1973), Néreci (1973) y Mattos (1974), García Hoz (1991), Henz (1976), Weber (1969), Pedró (1984), y Trilla (1993), citados en Cuenca (1995 a:39-50).

**La Institución Libre de Enseñanza**\_(1876–1936), surge en el marco del movimiento denominado la “*Educación nueva*”, cuyos **30 principios**, establecidos en

el Congreso de Calais en 1921, son recogidos por Planchard (1948:377) en su obra *La Pedagogía Contemporánea*. Citamos dichos principios como reveladores de una incipiente pedagogía del ocio:

- En cuanto a la organización general

1. La E. N. es un laboratorio de pedagogía práctica que se propone servir de orientación a las escuelas oficiales.
2. La E.N. es un internado con una atmósfera tan familiar como sea posible.
3. La E.N. está instalada en el campo.
4. La E.N. agrupa a los alumnos en pabellones de diez a quince miembros.
5. La E.N. practica la coeducación.

- En cuanto a educación física e higiene

6. La E.N. debe tener, por lo menos, una hora y media de trabajos manuales al día.
7. La carpintería ocupa el primer lugar entre estos trabajos. Son también recomendables la jardinería y la crianza de ganado.
8. Deben ser posibles los trabajos libres.
9. La educación física se realiza por medio de la gimnasia natural, los juegos y los deportes.
10. Las excursiones al campo (camping) son indispensables; ellas atienden al mismo tiempo a la educación física a la preparación geográfica y a la vida social.

- En cuanto a la formación intelectual

11. Desarrollar el juicio más que la memoria.
12. Especialización espontánea, luego reflexiva, al lado de la cultura general.
13. La enseñanza está basada sobre hechos y experiencias.
14. Por consiguiente, la E.N. se apoya en la actividad personal del niño.
15. La enseñanza está basada en el interés espontáneo de los niños.
16. El trabajo individual consiste en una investigación, sea en los hechos, sea en los libros, periódicos, etc., y después en una clasificación según un cuadro lógico.
17. El trabajo colectivo consiste en una ordenación o elaboración lógica en común de documentos particulares.
18. La enseñanza propiamente dicha se limita a la mañana.

19. Tratar solamente una o dos materias por día; la variedad surgirá del modo de enseñarlas.

20. Tratar pocas materias por mes y por trimestre, adoptando horarios individuales y agrupando las materias según el avance de los alumnos.

- En cuanto a la formación moral social y estética

21. La educación moral se realiza por dentro y por fuera, es decir, por medio de la práctica gradual del sentido crítico y de la libertad.

22. El sistema representativo democrático se aplica para la organización administrativa y disciplinaria.

23. No se conciben las recompensas y sanciones positivas más que como motivos para desarrollar la iniciativa.

24. Las recompensas y sanciones negativas consisten en poner al alumno en condiciones de alcanzar mejor el fin considerado como bueno.

25. La autoemulación reemplaza a la emulación entre los alumnos.

26. La E.N. debe presentar una atmósfera estética y acogedora.

27. Música colectiva, cantos a coro y orquesta.

28. La educación de la conciencia consiste principalmente en los niños en recitados moralizadores.

29. La mayor parte de las escuelas nuevas observan una actitud religiosa sin sectarismos y practican la neutralidad confesional.

30. La E.N. prepara al futuro ciudadano no solamente con vistas a la nación, sino también a la Humanidad.

**La relevancia de la Institución Libre de Enseñanza**, se avala por dos hechos fundamentales. El primero, porque fue la primera "escuela nueva" de Europa y segundo, porque sus planteamientos educativos continúan vigentes en la actualidad. Su visión de la persona como un ser integral, en continua evolución y con capacidad de renovarse, favoreció unos planteamientos educativos basados en el desarrollo de la cultura y la solidaridad.

Las características más relevantes de la Institución Libre de Enseñanza son descritas por García Suárez (1978) atendiendo a los siguientes criterios:

- El objetivo prioritario de la Institución Libre de Enseñanza era la persona, basada en el desarrollo de capacidades cognitivas, afectivas y sociales.



- La familia era considerada como el pilar fundamental de la educación, haciéndola participe en sus propuestas educativas. Uno de los medios que utilizaban para este fin, era la publicación de un Boletín de la Institución, en el cual divulgaban todas sus experiencias de renovación pedagógica.
- Potenciaba, ambientes serenos y alegres, el gusto por el trabajo bien hecho, la atención directa a la persona y el disfrute en unión con los demás del tiempo libre.

La importancia otorgada al ocio, tal y como describe Cuenca (1995), se centra en **aspectos basados en el rol del educador** y en la educación tanto formal como no formal.

El fundador de la Institución Libre de Enseñanza, **Francisco Giner de los Ríos** (1933), Catedrático de Filosofía del Derecho Internacional de la Universidad de Madrid, elaboró el siguiente planteamiento pedagógico:

- El objetivo de la educación es la formación integral de la persona, contemplándola como un ser único e irrepetible, por lo que es imprescindible una educación individualizada.
- La Institución ha de transmitir un ambiente afable, cordial, intimista, acogedor, hospitalario etc., que favorezca la relación con las personas a lo largo de toda la jornada.
- La formación del alumno, ha de ser tanto intelectual como física, desarrollando en cada uno de ellos, el sentido de la responsabilidad y del deber. Han de estar seguros de si mismos y ser capaces de llevar a cabo iniciativas personales y encontrarse bien físicamente.
- El ocio forma parte de la vida del ser humano y se le ha de conceder la misma importancia que al trabajo.

La concepción del Ocio que difundía Giner, se puede apreciar reflejada en una carta, que escribió José Castillejo (1901), a su padre, describiendo una conversación mantenida con el propio Giner:

*"(...) Me ha estado dando consejos higiénicos, diciéndome que si no dedico los domingos a salir al campo y todos los días una hora u hora y media de paseo, dejamos de ser amigos.*

*Dice que el otro día se le hizo simpático un chico porque le anunció que no iría a clase por tener preparado un día de campo. A lo cual le contestó Giner que un día de campo vale mucho más que un día de clase". Carta de José Castillejo a su padre, del 22-1-1901. (Cuenca 1995: 109).*

**Manuel Bartolomé Cossío** (1920), Licenciado en Letras por la Universidad Central de Madrid, Catedrático de Teoría e Historia del Arte en la Escuela de Bellas Artes de Barcelona y Director del Museo Pedagógico Nacional, sustituyó a Giner tras su muerte, en la dirección de la Institución.

Sus planteamientos pedagógicos, se sitúan en la base de la actual pedagogía del ocio tal y como se puede comprobar en sus escritos, recogidos por Cuenca (1995 a):

*"Todo trabajo sano pide una alternativa de recreo, y las fuerzas del niño no vuelven a crear, no se recrean más que jugando. El campo se necesita, pues, no solo para jugar, sino para poder trabajar sanamente."* Texto tomado del libro de Cuenca (1995: 111).

El trato otorgado al ocio ecológico se basaba en una fuente de conocimiento, por lo que fomentaba las salidas de carácter artístico, geográfico, agrícolas, etc., ampliando la posibilidad de asistir a ellas a todo el que estuviese interesado, convirtiéndose de esta forma, en los pioneros del "Turismo Cultural".

**José Castillejo** (1930), continuador de los principios pedagógicos de sus antecesores, y defensor de la formación permanente. Amante de la vida en el campo y de la práctica de los deportes en su tiempo libre. Propugnaba currículos abiertos y flexibles, que integraran, entre sus materias, la práctica de los trabajos manuales, los idiomas y el deporte.

**La educación formal**, de la Institución Libre de Enseñanza, tanto en su currículo y metodología, como en su propia organización, contiene aspectos relacionados con la vivencia de un ocio satisfactorio.

Se contemplaban materias vinculadas con las enseñanzas oficiales, asignaturas complementarias como el derecho o la historia y los aprendizajes afines, relacionados con las actividades que actualmente se consideran propias del ocio:

dibujo, modelado, carpintería, trabajos manuales, jardinería, gimnasia, teatro, música y canto, a través de distintos talleres creados para el desarrollo de las artes plásticas y artísticas. Cuenca (1995).

El aprendizaje fuera de las aulas era una constante en la vida cotidiana de la Institución, un número elevado de contenidos se estudiaba en sus propios ámbitos mediante visitas y excursiones a museos, monumentos, fábricas e industrias. Los viajes a pueblos y ciudades tomando contacto con sus habitantes, sus formas de vida, la artesanía y el folklore popular, proporcionaban a los alumnos una visión más real de su entorno.

La **metodología** utilizada, basada en lo que actualmente se denomina funcionalidad del aprendizaje, propiciaba el disfrute personal. La Institución pretendía, Cuenca (1995 a), evitar la rutina, enseñar cosas útiles, generar sensaciones de satisfacción ante el aprendizaje, y defender la libertad.

**La educación no formal**, fomentaba la participación de los alumnos de la Institución, en distintas actividades de recreo, y en celebraciones escolares, así como la integración y formación de las familias, mediante las sesiones pedagógico-educativas. Los recreos eran utilizados para disfrutar de audiciones de música, charlas, conferencias, lecturas, relatos de viajes, comentario de noticias, etc.

Siguiendo los principios de la Escuela Nueva, los premios y los castigos no eran utilizados como medio pedagógico dentro de la Institución, por lo que la características fundamental de las celebraciones, era su carácter cultural y artístico y no de reconocimiento de esfuerzos, como podía ser la entrega de diplomas en otros Centros escolares de tradición más clásica.

Las célebres veladas, en las que se encontraban presentes, las audiciones de música, los encuentros de amigos para cantar antiguas canciones del folklore español, los recitales de poemas clásicos, las dramatizaciones, etc., eran una constante dentro de las actividades de la Institución.

\* Podemos concluir plenamente convencidos, de que la Institución Libre de Enseñanza, como precursora de las ideas de las Escuelas Nuevas, no concebía la educación integral de la persona sin el ocio. La búsqueda constante de la armonía

entre el trabajo y el esfuerzo, el descanso y el disfrute, se constituyó en la tarea más importante de educadores y discípulos.

El ocio autotélico definido por Cuenca (1995, 2000c), encuentra pleno sentido a través de las actividades lúdicas que realizaban en la Institución, de las ecológicas por la importancia que otorgaban al contacto con la naturaleza, de las festivas mediante la celebración de diversos acontecimientos, de las creativas por sus actividades relacionadas con el arte y la cultura y de las solidarias a través de las positivas relaciones humanas que entre sus miembros se fomentaba.

Sus teorías han influido decisivamente en la concepción actual de la pedagogía del ocio y sus planteamientos pedagógicos, son modelos de los de programas de intervención.

#### **4.2.1.3.- Otros movimientos e instituciones recreativas**

**Los precedentes** más significativos, desde el punto de vista de Rovira y Trilla (1996), **son el juego, los movimientos juveniles y actividades** creadas para los niños desde diferentes instancias, con fines y objetivos diferentes a las enseñanzas clásicas o tradicionales.

Tradicionalmente, las funciones educativas que se le han otorgado al juego, han ido encaminadas hacia las labores académicas, con el fin de motivar a los alumnos en la adquisición de determinados conocimientos. Puig y Trilla (1996), citan a autores relevantes como Quintiliano, Horacio, Rabelais, Locke, que describen en sus obras distintas actividades motivacionales para el aprendizaje.

Asimismo, pueden ser considerados como antecedentes de la pedagogía del ocio, a los movimientos, instituciones y actividades educativas.

Los movimientos surgidos a finales del siglo XIX, comienzan las primeras actividades relacionadas con el concepto actual de pedagogía del ocio. Una de las más significativas fue la realización de las colonias de verano.

La primera que se realizó fue en Suiza, organizada por el pastor Walter Bion (1876), con el objetivo de ofrecer a unos niños que vivían en Zurich, la posibilidad de

pasar unos días en contacto con la naturaleza, perfilándose con esta iniciativa, lo que actualmente podríamos denominar una experiencia de ocio ecológico.

Los resultados positivos de la experiencia, se difundieron rápidamente por Europa y en concreto en España, se realizan las primeras colonias organizadas por el Museo Pedagógico Nacional y dirigidas por Bartolomé de Cossío, en 1887, en San Vicente de la Barquera, Cantabria. En Cataluña, en 1906, Giner de los Ríos, de la Institución libre de Enseñanza, aprobó un presupuesto para realizar seis colonias para grupos de niños diferentes. La característica definitoria de estas colonias era su estrecha vinculación con la escuela.

Ballesteros (1911), describe en el capítulo IV de su libro, *Práctica de la educación y de la enseñanza*, las características más relevantes de las colonias y las normas prácticas para su funcionamiento. Igualmente recoge las ideas principales de una circular, que la Dirección General de Instrucción Pública (15-2-1894), envió a los Rectores para darles las notas principales relativas a colonias escolares:

*“ En ella se recomienda que cada una se forme de veinte niños, bajo la dirección de dos Maestros; que tengan lugar durante las vacaciones de estío; que su duración no baje de treinta días; que se reúnan niños de barrios próximos, cuya edad oscile entre nueve y quince años, eliminando a los que sufran una debilidad extrema, a los que padezcan enfermedades cardíacas, de incontinencia, contagiosas, etc., y admitiendo a los más necesitados que padezcan anemia, escrofulismo, raquitismo, etc., de cuya constitución deba esperarse que responderá su naturaleza a la eficacia del régimen; que elija el mismo Director a los niños que han de formar la colonia en las Escuelas, cuando estas funcionen, procediendo después al reconocimiento facultativo, y que se lleve una hoja antropométrica a cada alumno para apreciar la eficacia del nuevo sistema de vida”. (Ballesteros y Márquez, 1911: 29).*

A través de la citada circular, se intuye cual era la consideración de las personas con retraso mental y la falta de integración de las mismas en las diferentes actividades que llevaban a cabo los niños de su edad.

Hasta la Guerra Civil Española, la profusión de colonias infantiles fue una constante en la vida escolar, pero a partir del año 1939, esta actividad se paralizaría

debido a la situación socio-económica del país, y es la Iglesia la que toma el relevo en su organización, con un marcado carácter catequético y asistencial.

A principios de la década de los 70, la relación tan estrecha que tenían las colonias de antes de la guerra, con las escuelas, desaparece y comienzan a organizarse desde otras instituciones, sin objetivos propiamente escolares, dirigida al disfrute del ocio como fin en si mismo.

Otro de los precedentes de la pedagogía del ocio son los movimientos juveniles, de finales del siglo XIX., Karl Fischer (1896), joven estudiante de Berlín, funda el movimiento *Wandervogel* (ave migratoria), con el fin de organizar excursiones a los jóvenes, de forma periódica y proporcionarles un contacto directo con la naturaleza.

En 1907, Baden Powell, militar inglés, funda el movimiento de los *Boys scouts*, divulgado por todo el mundo y caracterizado por su método pedagógico y sus principios inspiradores básicos.

Por último, otras instituciones, consideradas asimismo, como antecedentes de la pedagogía del ocio, se han encargado de realizar distintas experiencias par fomentar actividades de tipo recreativo, cultural y catequético, con fines propiamente educativos.

#### **4.2.2.- La educación del ocio en la investigación actual.**

Autores como Henz (1976) y Weber (1969) en Alemania, Puig Rovira y Trilla (1996), Llull Peñalba (1999), junto con Cuenca (1999, 2000c) en España, Mundy (1998), Datilo (1998) y Peterson (1984), en Estados Unidos, representan a algunos de los máximos exponentes de la investigación sobre la pedagogía del Ocio.

A través de la obra de los citados autores, a continuación se describen sus investigaciones más significativas.

##### **4.2.2.1.- Weber**

La segunda mitad de los años sesenta, y durante los setenta, se caracterizó por la influencia de Weber (1969), con su libro, *El problema del tiempo libre.*, analizado por Cuenca (1995) y Llull (1999). Expone una teoría pedagógica sobre la educación

del ocio, que actualmente se encuentra vigente y continúa siendo válida para aplicar muchos de los postulados que en su obra plantea.

Erich Weber (1969), fue uno de los primeros investigadores en cuestionarse si las personas requerían una formación para utilizar adecuadamente su tiempo libre, llegando a la conclusión de que la educación en el ocio es imprescindible por dos argumentos (Trilla 1993 y Llull 1999):

- Toda persona necesita una formación para utilizar de forma razonada su tiempo libre y convertirlo en un espacio gratificante y con sentido.
- La utilización adecuada del tiempo libre proporciona armonía en el ritmo de vida de las personas y en la propia organización de los tiempos.

Sus teorías se encuentran encaminadas hacia la utilización adecuada del tiempo libre, en el que han de estar presentes actividades relacionadas con el descanso, los juegos, la diversión, la cultura y el deporte, aunque no llega a diseñar un modelo pedagógico específico.

La prevención de la utilización inadecuada del tiempo libre es una constante en su obra, considera que la educación para el ocio, ha de fomentar una vivencia útil, eficaz y gratificante para la persona y, debe desarrollar la toma de decisiones entre las diferentes alternativas que se tienen en el entorno. Weber (1969) declara que la educación ha de ofrecer ayuda para que la persona pueda tomar decisiones correctas en su tiempo libre.

#### **4.2.2.2.- Henz**

Durante la década de los ochenta, Henz (1976), en sus diversos estudios, conceptualiza la pedagogía del ocio, como la educación dirigida al aprendizaje de la utilización correcta del tiempo libre, aportando un sentido a los tiempos vacacionales y vivenciando de forma armónica el trabajo, el ocio y la fiesta.

Diferencia tres grandes grupos de actividades que se pueden realizar en el tiempo libre:

- Las aficiones, que se enmarcan dentro de un ocio activo y consciente, desarrollando múltiples intereses.

- Actividades como ver excesivamente la televisión, beber de forma exagerada y otras actividades similares, que configuran un ocio pasivo.
- Actividades útiles que no son pura diversión.

Henz (1976), otorga gran importancia, en la educación para el ocio, a la figura del animador, como sujeto activo que propone alternativas de carácter cultural, artístico, deportivo, lúdico, creativo, etc., encaminadas a la reducción del ocio pasivo.

#### **4.2.2.3.- Puig Rovira y Trilla**

Puig y Trilla (1996), aportan indicadores útiles, que enmarcan la pedagogía del ocio dentro del contexto que ocupa en la sociedad actual y de las necesidades que la misma plantea.

En relación con las personas con retraso mental, su contribución se encuentra en una clara distinción de lo que supone el objeto de la pedagogía del ocio, en los doce principios que han de tenerse en cuenta en cualquier programa de ocio y sus condicionantes. Por último, en las orientaciones que ofrecen para intervenir en los distintos medios en los que se encuentra inserto el sujeto.

A continuación se indican las orientaciones que ofrecen los autores.

#### **Objeto de la pedagogía**

Analizan el objeto de la pedagogía del ocio, diferenciando tres términos interrelacionados, pero con contenidos diferentes:

- Educar en el tiempo libre.
- Educar para el tiempo libre.
- Educar mediante el ocio.

Consideran la *educación en el tiempo libre*, como un proceso de aprendizaje que se realiza fuera del horario de trabajo, es decir en el tiempo libre, dirigido a lograr objetivos ajenos al ocio. Son, por ejemplo, tiempos utilizados para el reciclaje en la formación de los adultos o las clases particulares en los niños.

La *educación para el tiempo libre*, se puede realizar en distintos ámbitos, bien sea en el mismo tiempo libre, bien en el horario escolar, si el currículo asume



planteamientos educativos respecto al ocio. El objetivo de la intervención pedagógica es el ocio en si mismo, para que viva su tiempo libre de la forma más gratificante posible.

*Educar mediante el ocio*, engloba la educación en y para el ocio.

*"En definitiva, lo que venimos a decir es que uno se prepara para vivir el Ocio fundamentalmente por medio del Ocio mismo".* Puig Rovira y Trilla (1996: 85).

### Principios generales de la pedagogía del ocio

1. Detener la polarización entre los tiempos, proyectando al tiempo de trabajo las cualidades positivas que parecer ser sólo tiene el tiempo libre.
2. Liberar tiempo para el ocio gratificante y formativo, planificando adecuadamente el tiempo libre para impedir que se pierda en actividades tales como los desplazamientos en las grandes ciudades.
3. Participar en la formación de las diversas instituciones que se ocupan de organizar actividades en el tiempo libre tales como los clubes o las ludotecas.
4. Impedir el aburrimiento y el tedio, muy frecuente en el tiempo libre tanto de los niños como de los adultos, que impide que se lleve a cabo el verdadero objetivo del ocio: proporcionar placer y disfrute mediante el desarrollo de determinadas actividades que favorecen el desarrollo personal de cada sujeto.
5. Respetar la autonomía y la libre elección. La pedagogía del ocio ha de ir dirigida a enseñar a crear no solo a consumir, ha de generar alternativas para que se pueda elegir, ha de fomentar y no suplir.
6. Armonizar la diversión, creación y aprendizaje en las actividades de ocio que se realicen en el tiempo libre, tanto de forma individual como colectiva.
7. Respetar la contemplación frente el activismo desenfrenado que impregna nuestra sociedad. Toda persona, en su tiempo libre, tiene derecho a no hacer nada y la ociosidad que conlleva el no realizar actividad alguna, puede servir tanto como terapia o como fuente de aprendizaje si la contemplación comienza a formar parte de una necesidad vital.

8. La evaluación no debe estar presidida por criterios utilitaristas, ha de realizarse analizando los procesos intrínsecos de la propia actividad y el grado de satisfacción que produce.
9. Ayudar a descubrir el placer que genera la realización de las tareas cotidianas que se han de realizar en el tiempo libre, tales como cuidar una casa, realizar las compras, relacionarse con los vecinos, etc. Fomentando de esta forma el valor de la cotideaneidad.
10. Desarrollar la contingencia de lo extraordinario, ofreciendo la oportunidad de realizar actividades que se salgan de la rutina diaria.
11. Compatibilizar el ocio individual y colectivo para lograr un encuentro satisfactorio con uno mismo y con los demás.
12. Identificación de los ocios nocivos y creación de un sistema de valores que genere el rechazo de los mismos.

#### Condicionantes de la actividad de ocio

- a) Las posibilidades que ofrece el entorno, familiar, escolar, social, urbano y ecológico:
  - Equipamientos culturales y deportivos.
  - Espacios recreativos.
  - Lugares de esparcimiento en contacto con la naturaleza: Jardines, parques, proximidad con el campo, etc.
  - Medios de comunicación.
  - Familiares, educadores, amigos, vecinos, etc.
  - Códigos y normas de carácter legal y moral.
- b) Posibilidades reales de acceso al entorno.
  - Nivel económico.
  - Status social.
  - Edad.
  - Sexo.
  - Rol familiar.
  - Costumbres
- c) Antecedentes educativos, escolares, familiares e informales.

d) La individualidad de la persona.

- Gustos e intereses personales.
- Preferencias.
- Capacidad cognitiva.
- Trastornos asociados.
- Apoyos requeridos.

La intervención educativa en los distintos medios

Según Puig y Trilla (1996), un medio educativo surge cuando se produce una combinación de elementos que interactúan entre ellos mismos y el aprendiz, introduciendo una mínima unidad estructural pedagógicamente significativa.

Pueden ser medios educativos, entornos muy amplios y generales como, el barrio y la comunidad, algo más reducidos como, la familia, la escuela, el club y todavía más reducidos y específicos como la clase, el grupo de amigos, etc.

En función de una clasificación basada en criterios de extensión, los autores distinguen entre los *macromedios*, *mesomedios* y *micromedios*, en función de cada uno de los cuales, la vivencia del ocio va a ser distinta y van a influir numerosos factores. Dicha clasificación será utilizada, en un futuro próximo, para analizar los perfiles de ocio de los sujetos de nuestra investigación y diferenciar los tipos de actuación pedagógica.

- Macromedios:

Sistemas sociales según el modelo de producción: capitalista, comunista, esclavista.

Zonas mundiales según el grado de industrialización: Países desarrollados, países sub-desarrollados.

Según el medio urbano o rural.

Según los ámbitos definidos políticamente: estados.

Según ámbitos definidos históricamente: naciones.

Según ámbitos definidos étnicamente: etnias culturales definidas como, los gitanos, los magrebies, etc.

- Mesomedios:

Oferta de recursos y servicios de ocio.

Tiempos libres: vacaciones, excursiones, etc.

Producción de bienes de consumo para el ocio: libros, discos, etc.

Ocio comunitarios: Los barrios, los pueblos y la oferta de alternativas.

- Micromedios:

Las instituciones.

Los núcleos de relaciones personales: grupos de amigos, de acampada, de trabajo en alguna actividad, etc.

La capacidad educativa de cada uno de los medios es diferente, situados en el ámbito de la pedagogía del ocio, la intervención más directa debería de realizarse desde los *micromedios*.

Cualquier intervención desde un medio, siguiendo las orientaciones de Puig y Rovira (1996), han de reunir una serie de características que se han de tener en cuenta en los programas educativos.

La intervención educativa en un determinado medio, para que se convierta en potencial educativo han de procurar ofrecer un número adecuado de elementos con capacidad de suscitar novedad, dichos elementos han de ser diversos, sin olvidar que el exceso de novedad puede llevar a la no captación del sentido de la propia actividad, por lo que se ha de procurar un cierto grado de redundancia.

Otra de las características que ha de poseer la intervención educativa en materia de ocio, es la adaptabilidad a los propios sujetos y por último la capacidad organizativa que proporcione una sensación armónica en sus acciones.

La figura del animador, presente en el medio educativo, es de vital importancia para llevar a cabo una acción eficaz en la formación para el ocio, bien sean los padres, los educadores o los responsables de las instituciones recreativas.

La figura de los padres, que al igual que el resto de los animadores, según Puig y Rovira (1996), intervienen sobre los siguientes aspectos:

- Elementos del medio, ya que se pueden modificar, eliminar, crear, etc.
- Relaciones entre los elementos.

- Relaciones entre los elementos y los hijos.
- Relaciones entre los padres y sus propios hijos.

La función de los padres en la educación para y mediante el ocio, dentro del medio familiar, ha de consistir en la creación de diversos estímulos, en la propuesta de distintas alternativas y en la mediación entre las mismas y sus hijos.

#### **4.2.2.4.- Lluï Peñalba**

Desde una perspectiva personal, Llull (1999), en su investigación, no ofrece una nueva concepción sobre la educación del ocio en la sociedad actual, pero si nos ofrece unas válidas reflexiones sobre los antecedentes de la pedagogía del ocio y los fundamentos teóricos del mismo, las cuales han sido recogidos a lo largo de nuestro estudio. La aportación que realiza a la pedagogía del ocio se centra fundamentalmente en la descripción de algunos modelos de educación en el ocio como son la animación en los centros escolares, las ludotecas, las asociaciones juveniles y la intervención en ocio adulto.

#### **4.2.3.- Programas actuales de ocio**

##### **4.2.3.1.- En ámbito internacional.**

En este apartado nos centraremos en el análisis de los programas sobre ocio en general, dado que los específicos para personas con discapacidad intelectual serán analizados en el apartado 4.3.

La educación del ocio en Estados Unidos constituye actualmente uno de los principales objetivos en la investigación educativa aspecto escasamente desarrollado en Europa.(Puig Rovira y Trilla 1996).

Los proyectos de investigación e intervención del ocio americanos se han llevado a la práctica a través del Área del Counseling o asesoramiento del ocio, configurando una modalidad de Psicopedagogía del Ocio. (Llull 1999).

Las principales líneas de actuación de los programas se han estructurado bajo la sistematización de un proceso de reflexión, concienciación, adquisición de destrezas y práctica de habilidades personales para un mejor disfrute del ocio.

De la bibliografía existente, fundamentalmente son tres los autores, que tanto por su trayectoria investigadora, como por el contenido de sus publicaciones relacionadas con la pedagogía del ocio en general y específicamente para las personas con discapacidad, han resultado objeto de nuestro estudio.

Mundy (1982, 1995, 1998), Dattilo (1995, 1998) y Peterson (1997, 1998), a lo largo de su obra publicada, coinciden en considerar el ocio como objeto de aprendizaje, en el que el proceso de diseño de programas ha de contemplar a la persona de forma integral teniendo en cuenta tanto su individualidad, como las distintas etapas evolutivas por las que transcurre a lo largo de la vida.

#### **4.2.3.1.1.- Programas elaborados por Mundy:**

El objetivo de las investigaciones de Mundy (1982, 1995, 1998) se centra esencialmente, en el diseño de programas eficaces de educación para el ocio, basados en la planificación comprensiva y específica.

Ofrece una serie de técnicas facilitadoras y unidades individualizadas en las que plantea dos niveles de planificación, uno a escala global y otro más específico dirigido a:

- Adultos.
- Personas con discapacidad.
- Niños con trastornos de la conducta reclusos en correccionales.

Considera que el objetivo último de la educación del ocio es la mejora de la calidad de vida. Para su consecución prioriza el proceso sobre los contenidos siendo los análisis procesuales de los diferentes estilos de ocio de cada persona, la clave de los programas.

El proceso de formación continua es una de las características diferenciadoras de los programas propuestos por Mundy (1998), los modelos de educación que plantea se basan en tres pilares fundamentales:

- La toma de conciencia personal de la utilización del tiempo libre.
- La identificación de las propias experiencias de ocio y del grado de satisfacción que producen.

- El desarrollo de intereses y de la capacidad de libre elección a través de la propuesta de múltiples alternativas

Aporta estrategias para que las personas se conozcan a sí mismas, descubran sus necesidades e intereses en cuanto al ocio, y pongan en práctica una serie de actividades gratificantes teniendo en cuenta los entornos en los que se desenvuelven, los propios estilos de vida y sus planteamientos de futuro.

Asume la definición de ocio propuesta por Iso-Ahola (1980) en la que describe al ocio como *“un estado caracterizado por una sensación de libertad y de motivación interna en experiencias autoelegidas”*. (Iso-Ahola 1980, citado en Mundy 1998: 112).

Señala dos condiciones para que se dé un ocio de calidad, la libertad y la vivencia personalizada. Considera la educación del ocio como un proceso que dura toda la vida de la persona y que junto a varias disciplinas y diferentes servicios ha de implementarse en los currículos de los niños y jóvenes mediante programas específicos (Mundi 1998: 109).

Su programa se encuentra estructurado en unidades diferenciadas compuestas por los siguientes apartados:

1. El componente de la educación del ocio.
2. El subcomponente.
3. Objetivo general de la unidad.
4. Objetivos específicos.

Las unidades y las experiencias de aprendizaje han sido desarrolladas para servir como ilustraciones o ejemplos que puedan ser utilizadas como tal o por el contrario, su flexibilidad permite incluir las modificaciones oportunas en función de las características de la población a las que se encuentren dirigidas.

En las programaciones no se especifica la edad de los sujetos dado que, tanto los objetivos como los contenidos son apropiados para todos los grupos de edad y se diferencian solo en el método de presentación, niveles de sofisticación y dificultad conceptual (Mundy 1998: 112).

Los fines que propone Mundy (1998) en su programa de ocio son los siguientes:

- Despertar el ocio y su significación en la vida personal.
- Ayudar a conocerse uno mismo, identificando capacidades e intereses para posteriormente participar en distintas experiencias de ocio.
- Identificar los valores, actitudes y objetivos personales del ocio personal.
- Desarrollar la autonomía en las elecciones sobre las diferentes actividades de ocio.
- Fomentar la capacidad de decidir por uno mismo qué lugar quiere que ocupe el ocio en su vida.
- Desarrollar los procesos de conocimiento en cuanto a preferencias de ocio, ofreciendo información relevante de recursos y oportunidades.
- Generar procesos para que, cada individuo, determine su conducta de ocio y autoevalúe los resultados de su propia actuación en función de los objetivos propuestos.
- Aumentar la calidad de vida de las personas en los aspectos referidos al ocio.
- Acompañar a la persona a lo largo de las distintas etapas evolutivas, desde la niñez hasta la vejez.

A continuación y a modo de ejemplo, sintetizamos las grandes líneas de trabajo que propone en su modelo de programa para la educación del ocio y el tiempo libre:



**TEMA 1: EL DESPERTAR DEL OCIO**

**SUBCOMPONENTES:** 1.-Definición de ocio./ 2.-Concepto de libertad./ 2.- Autorresponsabilidad./ 3.- Motivación interna./ 4.- La relación del ocio con el tiempo./ 5.- Experiencias de Ocio./ 6.- El ocio en la vida personal./ 7.- Relación entre el ocio y la calidad de vida personal.

**METAS DEL PROGRAMA:** 1.1./1.2.- Comprender y desarrollar los conceptos de ocio y libertad./ 2.1.- Comprender el significado de responsabilidad personal en función del ocio que desarrollan./ 3.1.- Comprender la diferencia entre motivación interna y externa./ 4.1.- Identificar la relación entre el tiempo y su influencia en el ocio./ 5.1.- Identificar los propios patrones de ocio./ 6.1.- Descubrir las condiciones, habilidades, conocimientos, equipamientos requeridos para llevar a cabo las experiencias de ocio personales./ 6.2.- Reconocer experiencias de ocio gratificantes./ 6.3.- Identificar los factores condicionantes para obtener resultados favorables en las experiencias de ocio personal./ 6.4.- Determinar el grado de satisfacción en función de los deseos individuales./ 6.5.- Identificar y categorizar actividades diarias./7.1.- Determinar la relación entre el ocio y la vida personal./ 7.2.- Especificar la relación percibida entre el ocio y la calidad de vida personal.

**TEMA 2: EL DESPERTAR PERSONAL DEL OCIO**

**SUBCOMPONENTES:** 1.- Motivación–Necesidades./ 2.- Satisfacción de Ocio. / 3.- Ocio global./ 4.- Interés del ocio./ 5.- Obligaciones./

**METAS DEL PROGRAMA:** 1.1.- Identificar motivaciones personales y necesidades./ 2.1.- Descubrir los sentimientos gratificantes que produce el ocio./ 3.1.- Identificar y priorizar las metas relacionadas con el ocio./ 4.1.- Identificar experiencias de ocio en las cuales se esté interesado./ 4.2.-Explorar nuevas experiencias de ocio en las que se manifiesta interés.  
4.3.- Determinar sus propias preferencias en cuanto a sus experiencias de ocio./ 5.1.- Comprender las obligaciones que implica el ocio./

<b>TEMA 3: RECURSOS PARA EL OCIO</b>	
<b>SUBCOMPONENTE:</b> 1.-Medios para el ocio.	
<b>META DEL PROGRAMA:</b> 1.1- Los participantes deberán identificar, comprender, usar y evaluar los recursos del ocio válidos para sus experiencias de ocio./	
<b>TEMA 4: HABILIDADES PARA EL OCIO</b>	
<b>SUBCOMPONENTE:</b> 1.-Toma de decisiones. / 2.- Clarificación de valores./ 3.- Planificación./ 4.- Interacción social./ 5.- Resolución de problemas./ 6.- Cambio de comportamiento.	
<b>METAS DEL PROGRAMA:</b> 1.1.- Comprender que ha de tomar decisiones en su vida. 1.2.- Mejorar el proceso de toma de decisiones. 1.3.- Identificar factores que pueden influenciar sus decisiones. 1.4.- Ser conscientes de sus actuales decisiones.1.5.- Ser consciente del proceso de toma de decisiones personales. 2.1.- Mejorar las habilidades para resolver valores personales conflictivos. 3.1.- Mejorar sus habilidades de planificación en cuanto al ocio. 4.1.- Mejorar las habilidades sociales. 5.1.- Mejorar la habilidad de resolución de problemas. 6.1.- Modificación de comportamientos.	

#### **4.2.3.1.2.- Programas elaborados por Dattilo:**

Dattilo(1995, 1998) asume los planteamientos educativos para la educación del ocio, elaborados por Mundy, completándolos en función de las carencias que observa en los mismos.

En el modelo que plantea otorga un gran peso específico a los siguientes aspectos:

- Desarrollo de la autonomía personal en el ocio.
- Toma de decisiones.
- Utilización de recursos de ocio.
- Participación en nuevas experiencias que aumenten la vivencia del ocio personal.

En los programas que plantea Dattilo (1995), se identifican siete áreas en las que agrupa los diferentes contenidos y experiencias de aprendizaje relativos a la educación del ocio:

1. Valores del ocio.
2. Toma de conciencia personal de la vivencia del ocio.
3. Autodeterminación en ocio.
4. Toma de decisiones de ocio.
5. Conocimiento y utilización de los recursos de ocio.
6. Habilidades de interacción social.
7. Destrezas para actividades de ocio.

#### **4.2.3.1.3.- Programas elaborados por Peterson**

El modelo elaborado por Peterson (1981) fue adoptado por la Sociedad Nacional del Ocio Terapéutico (USA) para incluirlo en sus programas de Educación del Ocio y por investigadores como Stumbo y Thombo (1986) para aplicarlos al ocio terapéutico (Llull 1999).

Peterson (1998) contempla la educación para el ocio desde una perspectiva multidisciplinar, con distintas técnicas que desarrollen la mejora de las habilidades sociales y el conocimiento específico del ocio, con el objetivo de elaborar tanto proyectos personales como estilos de vida diferentes.

Diferencia cuatro áreas o ámbitos de actuación:

1. Concienciación personal del ocio:
  - Identificar distintas experiencias de ocio.
  - Identificar los beneficios que aporta la participación en experiencias de ocio variadas.
  - Relacionar el significado personal del ocio y la toma de decisiones con el desarrollo del ocio responsable.
2. Habilidades de interacción social:
  - Desarrollar destrezas sociales, tales como la comunicación y la relación, poniéndolas en práctica en parejas, pequeños grupos y gran grupo.

- Discriminar la competitividad de la colaboración en función de las actividades propuestas.
3. Habilidades en actividades de ocio:
- Desarrollar conocimientos, habilidades y destrezas de ocio en función de:
    - Actividades de carácter tradicional tales como hobbies, deportes, teatro, etc.
    - Actividades no tradicionales como relajación, meditación, cuidado de si mismo, etc.
4. Recursos de ocio:
- Conocer y utilizar los recursos de ocio de la comunidad para lograr la participación en diferentes alternativas.
  - Reflexionar sobre la posible utilización de los diferentes recursos personales, familiares y comunitarios tanto públicos como privados.

El modelo de Peterson (1998) fomenta la reflexión sobre la utilización de los recursos personales, familiares, comunitarios y estatales, para la consecución de estilos gratificantes de ocio y es eficaz para la prevención de los trastornos derivados de una inadecuada utilización del ocio y el tiempo libre.

Los tres modelos analizados en este apartado, propuestos por Mundy (1982,1995 y 1998), Dattilo (1995, 1998) y Peterson (1998), serán tomados como base para el diseño del programa de intervención que se realice para las personas con síndrome de Down, tras haber identificado previamente los perfiles de ocio que presentan.

Tanto por planteamientos teóricos por los que conceptualizan una pedagogía del ocio, como por sus programas específicos, consideramos que serán de gran utilidad para plantear la educación del ocio como un proceso continuo de aprendizaje personal y un medio para la adquisición de habilidades tales como la comunicación, la elección personal, la autorregulación, la relación con uno mismo y con los demás, pudiendo adquirir de esta forma cotas más elevadas de calidad de vida en torno al ocio.

#### **4.2.3.2.- En ámbito nacional.**

La carencia de programas de ocio en España ha sido una realidad hasta hace tres décadas debido a la inexistencia de un marco teórico que potenciase la investigación en este campo (Puig Rovira y Trilla 1996).

La pedagogía del ocio ha estado muy unida a los procesos e instituciones de formación de agentes tales como monitores y animadores de tiempo libre. La mayor parte del discurso educativo ha sido elaborado en el seno o en relación con las escuelas y procesos de formación debido a la falta de recursos institucionales que estimulasen la investigación.

A parte de algunas asignaturas y de la labor aislada de algunos profesores universitarios, en el ámbito académico hay que destacar, los Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto, impulsados fundamentalmente por el prof. Cuenca (1995, 2000b) desde principios de los años noventa. Desde una perspectiva interdisciplinar pero enfatizando la dimensión educativa del ocio se han promovido ofertas de post gradò, investigaciones y publicaciones de notable interés (Puig Rovira 1996).

Como se ha podido comprobar en el apartado de los Antecedentes de la Pedagogía del Ocio (4.2.1.), España, al igual que otros países europeos, inicia su discurso teórico a través de tres vía de teorización, (Llull 1999):

1. Planteamientos pedagógicos generales como los propuestos por la Escuela Nueva, la Institución Libre de Enseñanza, Freinet, etc.
2. Los modelos educativos específicos como el escultismo, las actividades parroquiales y extraescolares.
3. Modelos de grupos e instituciones organizadas según idearios muy definidos tales como: Los Boy-Scouts, las Juventudes de acción Católica y las Academias de Instructores de los Movimientos Juveniles.

Los inicios de programas específicos surgieron mediante la realización de actividades muy concretas, relacionadas fundamentalmente con la naturaleza y el escultismo, organizadas en su mayoría por las parroquias o los ayuntamientos.

A partir de la puesta en práctica de experiencias al aire libre con niños y jóvenes, surgen los primeros materiales didácticos para la formación de los futuros

educadores del ocio (Llull 1999). Estos materiales se centraban en la recopilación de técnicas para trabajar en la naturaleza, orientaciones para llevar a cabo acampadas, técnicas de animación de grupos, elementos y destrezas para crear talleres de trabajos artesanales, etc.

En la primera mitad de la década de los ochenta, al auspicio de la democracia, las actividades denominadas de tiempo libre se generalizan en diferentes ámbitos y comienzan a tener estructuras organizativas. Surgen además de las actividades al aire libre, las asociaciones juveniles, las escuelas de verano, las ludotecas, etc., generalizando su oferta a poblaciones marginadas y a la tercera edad.

La creación de una legislación específica relativa a las actividades de tiempo libre en cada una de las Comunidades Autónomas hace que la Administración Pública comience a proporcionar recursos para el diseño de proyectos y la construcción de infraestructuras.

Surgen las primeras titulaciones oficiales y se estructuran los contenidos formativos. El M.E.C., el I.M.S.E.R.S.O., el I.N.E.M. y las Comunidades Autónomas ofertan los primeros cursos de formación y aparecen los primeros diplomas de:

- Monitor de tiempo libre.
- Jefe de Campamento.
- Coordinador de Actividades.
- Animador Juvenil.
- Animador Sociocultural.

*“De la investigación publicada por Paloma López de Ceballos y María Larrazábal en 1987, se comprueba que la mayoría de los programas de formación de animadores en España, parecen coincidir, desde entonces, en tres aspectos fundamentales: la adquisición de conocimientos, el desarrollo de las capacidades, y el dominio de las habilidades o destrezas. Otro elemento en común lo constituye la propia dinámica de las relaciones entre las asociaciones de tiempo libre y las instituciones públicas, lo que ha obligado a los educadores del tiempo libre a entrenarse en el dominio de una serie de habilidades de comunicación escrita: presentación de instancias, solicitud de subvenciones, redacción de proyectos, informes y memorias, mantenimiento de la correspondencia, etc”. (Llull 1999: 183).*

El TASOC (Técnico en Actividades Socioculturales), Módulo Profesional de Grado Medio, surge al final de la segunda década de los ochenta con el objetivo de formar desde la Enseñanza Secundaria a futuros profesionales técnicos en actividades socio culturales.

En 1993, se creó la Diplomatura Universitaria de Educación Social, con la asignatura de Educación en el Tiempo libre.

Se vislumbra ya una incipiente investigación en el campo del ocio, surgen algunos estudios universitarios y en la Universidad de Deusto, en 1994, se crea el Instituto de Estudios de Ocio y la Cátedra de Ocio y Minusvalías, instituciones de las que nos ocuparemos ampliamente en el apartado de ocio y retraso mental.

#### **4.3.- El Ocio en las personas con retraso mental.**

##### **4.3.1. Antecedentes: el ocio terapéutico.**

Las corrientes que han marcado la investigación, se han centrado fundamentalmente, en dos aspectos determinantes:

- El ocio como una técnica terapéutica.
- Y actualmente, los planteamientos de la educación integral, que derivan directamente en la educación para el disfrute de un ocio autotético, que genere experiencias gratificantes y mejore la calidad de vida.

Es en la segunda mitad de la década de los 80, cuando en España, han comenzado a surgir investigaciones relativas al tema, con autores tales como Poch Blasco (1972), Ballester-Olmos (1993), Cuenca (1983, 1995, 1997, 1999 a, 2000b), Larrínaga (1994), Gorbeña, (1995, 1995b), Rodrigo (1996), Ortiz (1996), Sever Cereceda (1996), Cabra de Luna (1997), García Viso (1997), Gorbeña, González y Lázaro (1997), Gorbeña y Madariaga (1997, 1998), Lázaro y Madariaga (1997), Martínez (1997), Zaldivar (1997), López Vélez (1998), Martínez Abellán (1998), Gorbeña (1999), Sánchiz (1999).

Las aportaciones de dichos autores al tema del ocio serán analizadas a través de los diferentes estudios publicados.



Sin embargo la tradición académica del Norte de Europa, EE.UU. y Canadá, se inicia antes que en España y nos aporta una variedad de estudios, que han orientado las reflexiones, previas al diseño de la identificación de los indicadores de ocio de un sector de la población con retraso mental: Nirje (1980), Howe-Murphy y Charboneau (1987), Stroud y Sutton (1988), Schleien y Ray (1988), Brown (1989, 1997, 1998), Dalley (1989), Compton (1990), Adams y McCubbin (1991), Carter. (1991), Tomlinson (1991), Wehrens y Charvet (1991), Jayne Earnscliffe (1992), Kraus y Shank (1992), Maillard (1992), Schleien, Mcavoy; Lais y Rynders (1993), Swain, Finkelstein, French y Oliver (1994), O'Morrow (1995, 1999), Schleien (1995, 1997), Verpillot y Dattilo (1996), Weaver y Cunnig (1998), Dattilo y Hoge (1995), Dattilo y Jekubovich (1995), Peterson (1997, 1998), Dattilo (1998), Dattilo y Caldwell (1998), Mundy (1998), Dattilo, Caldwell y Kleiber (1998).

En un primer momento, el ocio de las personas con algún tipo de discapacidad, se planteó con fines terapéuticos y rehabilitadores. Era una alternativa para cubrir los amplios tiempos y espacios que les proporcionaba su tiempo libre y en los que ocasiones, surgían conductas que podían considerarse incipientemente patológicas. El uso, que tanto la psicología, como la psiquiatría, han hecho de algunas actividades de ocio tales como la música, la danza y el teatro, denominándolas, musicoterapia, psicoblet o psicodrama, respectivamente se concibiesen como programas rehabilitadores de la discapacidad (O'Morrow 1995).

De esta forma surge el ocio terapéutico, como técnica imprescindible en el trabajo a llevar a cabo, con las personas que presentaban algún tipo de discapacidad. El ocio terapéutico cobra interés y lo utilizan sistemáticamente como campo de intervención, creándose en EE.UU. el denominado "Ocio especial".

La musicoterapia para personas con retraso mental surge en España con **Poch Blasco**, en 1972, a través de los estudios que realiza con población autista. Considera la musicoterapia como la aplicación científica del arte de la música con finalidad terapéutica, en la modificación del estado de ánimo en niños con trastornos autistas.

**Nirje** (1980), plantea lo que es un ocio normalizado, caracterizándolo como una experiencia dentro del ciclo vital de cada persona, con el derecho a realizar las actividades que por su edad cronológica le corresponde, en función de la población que no presenta retraso mental.



Considera de vital importancia que se enmarque el ocio dentro de los tiempos normalizados tras la actividad laboral, es decir, el ocio surge diariamente después del trabajo, los fines de semana y los tiempos vacacionales. Por el hecho de ser una persona con Retraso Mental no se le ha de liberar de las responsabilidades y ocupaciones cotidianas.

**Howe-Murphy y Charboneau (1987)**, consideran que el ocio terapéutico se debía abordar desde una perspectiva ecológica, centrándose tanto en el individuo como en el medio que le rodea. Para ello la formación de los profesionales para ponerlo en práctica, debía ser especializada y técnica, identificando los factores que afectan a su integración en todos los ámbitos de la sociedad.

Los citados autores, otorgaban gran importancia tanto a la mediación directa y personal en cada uno de los sujetos, como a la intervención del entorno en el que cada uno de ellos se desenvuelve.

En la misma línea, **Schleien y Ray (1988)**, proponen un marco conceptual para la aplicación de estilos de vida de ocio integrador con personas con discapacidad. Se basan en las nuevas prioridades sociales que se estaban poniendo en evidencia en aquella época, tales como el medio ambiente o los modelos ecológicos para la participación activa en el ocio. Abogan por la modificación del medio ambiente y los análisis de comportamiento, haciendo especial hincapié en los ámbitos cognitivo, afectivo y psicomotor.

Tras la II Conferencia Internacional de la Asociación Inglesa de Estudios de Ocio, que tuvo lugar en Julio de 1988 y en la que tomaron parte países de todo el mundo, **Tomlinson (1991)** publica un libro dedicado al ocio y a la calidad de vida. Parte de la idea del principio de que el ocio proporciona satisfacción y favorece el desarrollo integral de la persona.

Ante la halagüeña esperanza de vida de las personas con retraso mental, **Stroud y Sutton (1988)**, realizan un estudio de los estilos de vida de estas personas y proponen un programa de ocio terapéutico, aportando técnicas especializadas para trabajar con las personas mayores con discapacidad. Describen el programa llevado a cabo para la 3ª edad de personas con retraso mental en Ohio. Conceden gran

importancia a los equipos interdisciplinarios de profesionales y la creación, desarrollo y valoración de planes teniendo en cuenta a cada individuo.

En España, **Martín Vicente y Martín Sánchez** (1988), publican un libro, *Actividades deportivas y de ocio para minusválidos*, en el que describen como las actividades deportivas tienen un gran poder rehabilitador para las personas con retraso mental, dado que mantienen su forma física y favorecen tanto la comunicación en un grupo como la integración social. Según los autores, las actividades deportivas junto con otras actividades de ocio y tiempo libre en general, posibilitan un mayor acercamiento entre las personas, permitiendo niveles elevados de estímulos al considerarse integradas en un contexto social.

En la línea del ocio como terapia, en Inglaterra, **Dalley** (1989), plantea los beneficios del arte como recurso terapéutico para aplicarlo en diferentes grupos de personas, incluyendo niños, adolescentes que sufran anorexia nerviosa, personas con discapacidad psíquica, tercera edad y enfermos terminales.

En 1989, **Lou Brown**, publica el libro *Criterios de funcionalidad*, volumen de referencia obligada en la actualidad, por la vigencia de sus planteamientos y por la influencia, que en la última década, ha tenido en España en el ámbito de la educación especial.

Brown (1989), expone los modelos que se han de seguir en el diseño e implementación de los programas para personas con retraso mental. Considera el currículo de ocio, como un elemento fundamental en el desarrollo integral de la persona. Los criterios que sugiere son los siguientes:

- Adecuación a la edad cronológica.
- Satisfacción de necesidades.
- Ofrecer respuestas a cada persona en los contextos ordinarios.
- Considerar al sujeto como miembro de su comunidad.
- Dotar a las personas de habilidades altamente funcionales.

En la planificación del ocio de las personas con discapacidad intelectual, se han de tener en cuenta factores tales como, por ejemplo, los ámbitos homogéneos o heterogéneos en los que se desarrollan sus actividades, para que los sujetos con diferentes niveles de habilidades, alcancen los niveles más óptimos de participación.

Propugna el control, en la medida de lo posible de los tiempos muertos, generadores de conductas poco saludables y concede gran importancia a la adquisición de las habilidades sociales.

Propone una serie de técnicas e instrumentos tales como:

- Planes de transición adulta.
- Análisis de espacios vitales de ocio y recreo.
- Análisis de discrepancias entre una persona sin discapacidad y otra con discapacidad y diseño de programas ecológicos.
- Pautas para la toma de decisiones.

**Compton**, (1990) se planteó la necesidad de crear un currículo académico que permitiese la preparación teórica y práctica de profesionales en el campo del ocio como terapia. Para ello decidió, solicitar a un grupo de expertos en el tema, la colaboración en un libro que el mismo coordinó y que en la década de los noventa ha servido de guía para los profesionales del ocio en EE.UU. El resultado fue la creación de unas bases de cómo y hacia dónde se debía dirigir el estudio y la aplicación del ocio terapéutico.

El manual comienza con un estudio teórico y filosófico, que conceptualiza el ocio terapéutico, para posteriormente diseñar la dimensión práctica del mismo. Por primera vez se plantean los objetivos básicos de lo que debe ser la formación del terapeuta en el ámbito del ocio, para finalizar con algunas referencias de los escasos programas existentes y la política vigente hasta el momento.

Las líneas de acción de las Comunidades Europeas, a comienzos de la década de los 90, se han dirigido hacia las políticas de fomento del acceso a la cultura de las personas con discapacidad. En esta línea, **Wehrens y Charvet**. (1991), realizan una recopilación de diferentes comunicaciones, en las que el tema principal gira en torno a las necesidades e importancia del arte en diferentes colectivos de discapacidad. Presentan estudios de casos en los que ponen de manifiesto las estrategias y formas de hacer accesibles las diferentes infraestructuras culturales.

**Adams y McCubbin** (1991), comparan los programas clínicos de ocio terapéutico y los que no lo son, llegando a un equilibrio entre los dos tipos a la hora de llevarlos a la práctica. Afirman que los deportes, con un entrenamiento y material

adecuado a las necesidades de cada individuo, no solo mejoran la forma física de las personas, sino su integración social.

**Carter** (1991), propone la confección de planes de ocio terapéuticos para personas con discapacidad, teniendo en cuenta las siguientes fases: valoración, planificación, ejecución y evaluación. Para la elaboración de los programas individualizados, parte de la identificación de la comunidad y de los recursos que ofrece, desde el punto de vista del ocio, para establecer los apoyos que va a requerir cada uno de los participantes, en función de sus características y necesidades.

El ocio clínico, que tiene como meta la consecución de un tratamiento y el ocio especial, que se presenta sin un tratamiento formal, son objeto de estudio por los americanos **Kraus y Shank** (1992). Sus investigaciones les llevaron a proponer una serie de programas de ocio terapéutico en función, tanto de la discapacidad, como de cualquier conducta delictiva o adictiva que se tratase. Subrayan la importancia que se le debe dar a la evaluación de los diferentes tipos de programas y al desarrollo de la calidad para la mejora de la intervención terapéutica.

**Earnscliffe** (1992), en Inglaterra, aceptando los postulados del ocio terapéutico, reflexiona sobre la necesidad de acercar los recursos que ofrece la comunidad a las personas con algún tipo de discapacidad. Realiza un estudio sobre las políticas de integración, llevadas a cabo por los gobiernos, para favorecer la participación de las personas con discapacidad en las actividades de ocio disponibles para el resto de la población. Earnscliffe (1992), se centra fundamentalmente en las Bellas Artes y describe las innumerables barreras, físicas, sociales y actitudinales, que impiden la participación de las personas con discapacidad.

En su libro, *In through the front door. Disabled people and the visual arts: examples of good practice*, proporciona un conjunto de ejemplos de distintas actividades y exposiciones adaptadas que se han llevado a cabo en el Reino Unido. Ha sido tomado como referencia en varias investigaciones llevadas a cabo en España, ejemplo de ellas son el estudio realizado por los arquitectos Rovira-Beletea (1999) sobre la accesibilidad del entorno urbano, y el trabajo realizado por Consuegra (1999), sobre el diseño de los espacios expositivos adaptados a las necesidades de los usuarios ciegos.

En Washington, **Maillard** (1992), crea una guía, publicada por la *Very Special Arts*, organización internacional que ofrece programas de escritura creativa, danza, teatro, literatura, música y artes visuales a personas con discapacidades físicas e intelectuales. Dicha organización tiene como objetivo facilitar el acceso del colectivo con discapacidad al mundo de la cultura.

Esta guía ha pretendido lograr una mayor concienciación social sobre el derecho al ocio de todo ciudadano, en cualquiera de sus manifestaciones, arte, educación, trabajo, etc., iniciando planteamientos nuevos, dirigidos hacia el ocio autotélico y no tanto terapéutico como se venía haciendo hasta el momento.

La consideración del ocio como medio integrador, ya planteada por Schleien y Ray en 1988, para las personas con discapacidad, ha sido estudiado posteriormente, por autores tales como **Schleien, Mcavoy; Lais y Rynders** (1993) que consideran que ha de enseñarse en medios no institucionales. Sus diferentes estudios y experiencias demuestran, cómo la integración de personas con discapacidad, no solo les favorece a ellos en su interacción social y su interés por superarse, sino que a la vez hace que las personas sin discapacidad se fijen más en las similitudes que en las diferencias existentes entre ellos.

Los autores han publicado diferentes programas de integración en los que adaptan actividades y equipamientos a las necesidades de cada sujeto y seis planes completos de actividades para su ejecución, centrados principalmente en la realización de deportes al aire libre, basados en una encuesta que realizaron en distintos centros de educación, para comprobar en que medida, los equipamientos son accesibles a las personas con discapacidad.

**Ballester-Olmos** (1993), realiza en España, un estudio sobre los beneficios de la terapia hortícola en la rehabilitación de minusválidos psíquicos, con los apoyos necesarios que cada sujeto requiera, basándose en experiencias americanas del Reino Unido y de EE.UU., de lo que se conoce como *Terapia Hort + Cola*, llegando a conclusiones muy alentadoras. Demuestra como las ciencias relacionadas con la medicina, la agronomía, la psicología y la pedagogía, entre otras, pueden estructurar las actividades de jardinería y horticultura, de manera que las prácticas y habilidades se puedan enseñar a las personas con algún tipo de discapacidad

Profesionales ingleses con discapacidad tales como **Swain, Finkelstein, French y Oliver** (1994), coordinaron la publicación en Londres de un libro que lleva por título *Disabling barriers-enabling environments*, en el que distintos profesionales, desde la experiencia, describen su propia historia y desarrollan distintas teorías sobre la discapacidad y su integración en las actividades de ocio.

La investigación española en el ámbito del ocio y discapacidad, continúa avanzando con **Larrínaga** (1994). Los estudios que lleva a cabo tienen como objetivo contribuir a la mejora de la evaluación del ocio en el campo de la enfermedad mental, para ello seleccionó un conjunto de las principales pruebas de psicopatología, ajuste social, rehabilitación psiquiátrica y calidad de vida. Sin embargo el autor acusó la falta de un instrumento que valorase específicamente el factor ocio en la enfermedad mental. Propone una escala de ocio que establece un análisis individual o de grupo, sobre los gustos y las conductas de ocio del sujeto, para posteriormente elaborar los programas de intervención ajustados a las necesidades de cada uno de los sujetos. Dicha escala será analizada en capítulos posteriores y se tomará como referencia para la elaboración de la escala que proponemos para identificar el ocio de las personas con Síndrome de Down.

**O'Morrow** (1995), en su conferencia *El Ocio en la vida de las personas con discapacidad: tendencias en los Estados Unidos y retos de futuro*, en las Jornadas de Inauguración de la Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto, expone que todo plan de rehabilitación debe incluir un programa de ocio como mediador indispensable para la integración en la sociedad.

Ya comentamos en el capítulo anterior la vigencia de los programas llevados a cabo por Dattilo(1995) y su repercusión en los programas actuales. En 1998 publica un artículo en la revista *Therapeutic Recreation Journal* sobre la importancia del ocio y de las relaciones sociales para la integración en la comunidad de personas con lesiones medulares, presenta un estudio basado en entrevistas realizadas a los afectados después de ocho meses de abandonar el centro de rehabilitación, concluyendo con la importancia que conceden estas personas a la vivencia de un ocio gratificante y que no siempre es directamente alcanzable.

Los planteamientos de la **Cátedra de Ocio y Minusvalías y el Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto** de Bilbao, están jugando un papel

relevante en la nueva concepción del ocio que actualmente se pretende introducir en España. No solo se concibe el ocio como un medio terapéutico para las personas con discapacidad, sino que los planteamientos de la educación integral, derivan directamente en la educación para el disfrute de un ocio autotélico, que genere experiencias gratificantes y mejore la calidad de vida de estas personas.

**Cuenca** (1998), director del Instituto de Estudios de Ocio de la Universidad de Deusto, publica un artículo, *Ocio y educación: un diálogo necesario*, en el que describe la educación integral como un ideal que siempre ha estado presente en la historia de la educación y enmarca la educación del ocio, como una faceta importante de la educación humana. Define la educación para el ocio como un proceso relacionado con el aprendizaje de habilidades y conocimientos, unido al desarrollo de actitudes y conductas que implican un mundo de valores y una capacidad de elección. Recalca que la educación del ocio es un proceso continuo, a lo largo de la vida, que evoluciona con cada individuo, en función de sus capacidades, necesidades y experiencias.

**Gorbeña** (1995), coordinadora de la citada Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto, sus investigaciones están más encaminadas, a lograr una plena integración de la persona con discapacidad en las actividades de ocio que se plantean para la población en general, que al ocio como medio terapéutico.

En un artículo publicado en la revista *Escuela de Turismo*, Gorbeña (1995), analiza la situación de las personas con minusvalías en lo referente al turismo y la legislación vigente. Demuestra en dicho artículo, la discriminación, que en ocasiones, sufren estas personas, como por ejemplo, a la hora de reservar plazas hoteleras o la imposibilidad de acceder a determinados medios de transporte, por lo que concluye exponiendo la necesidad de revisar dicha legislación sobre la situación del turista con discapacidad.

Dentro del programa de Doctorado de Ocio y Potencial Humano de la ya citada Universidad de Deusto, **Ortiz** (1996), realiza una investigación sobre las habilidades sociales de ocio en deficientes visuales, con el objetivo de demostrar la relación del desarrollo personal y social de la persona, dentro del marco de las habilidades sociales de interacción, en las personas con deficiencia visual.

El estudio propone una intervención en jóvenes con deficiencia visual en el área de las habilidades conversacionales en ocio. También evalúa la incidencia que la mejora de las habilidades sociales básicas conllevan en la satisfacción del ocio grupal. Los resultados indican una mejora en determinados componentes de la habilidad conversacional, pero no llegan a confirmar su incidencia en la satisfacción de ocio de los sujetos.

**El Instituto Nacional de Servicios Sociales**, publica en 1996, el *Plan de acción para las personas con discapacidad*, válido para el periodo 1997- 2002. Es una propuesta de equiparación de oportunidades, es decir, un intento de compensar ventajas para igualar derechos. Es un Plan coherente con la realidad competencial del Estado Español, configurándose como un referente para el conjunto de las Administraciones y prevé su desarrollo a través de Planes bienales de actuación. El Plan de Acción plantea dos grandes retos de futuro: autonomía e independencia personal y, participación activa en la vida social.

Martínez Abellan (1998), identifica los factores y estrategias de intervención para la integración de las personas con discapacidad. Otorga gran importancia a la atención a la diversidad, desde la perspectiva del ocio y el tiempo libre, considerándolo un aspecto altamente significativo dentro del currículo escolar.

La preocupación por la integración de las personas con discapacidad en el mayor número posible de actividades de ocio en su entorno, es una preocupación generalizable a la mayor parte de las investigaciones que se están llevando a cabo en estos momentos en España. Como se ha expuesto anteriormente, es alentada por la Universidad de Deusto.

**Gorbeña y Madariaga** (1997), realizan una investigación, sobre las prácticas de ocio de las personas adultas con discapacidad psíquica, junto con otro tipo de discapacidades como son la física motriz, visual y auditiva.



#### **4.3.2.- El derecho al ocio de las personas con discapacidad.**

##### **4.3.2.1. Legislación y política social en ámbitos nacionales e internacionales.**

La conceptualización del ocio autotélico lleva directamente a un análisis de la normativa actual, tanto en España como en el resto del mundo, puesto que, si es un derecho de toda persona, es la propia legislación la que ha de salvaguardar el derecho a su disfrute. Para ello será necesario determinar si la adaptación de los diferentes entornos, en los que se puede disfrutar de las diversas actividades de ocio, es adecuada para todas las personas, sin discriminación del tipo de discapacidad que manifiesten.

*“El Derecho al Ocio de las personas con discapacidad, debe ser formulado y protegido como lo es el Derecho al Ocio de los demás ciudadanos. Si solamente hablamos del Derecho al Ocio desde los beneficios o consecuencias positivas que éste comporta, estamos apoyando una visión del ocio como medio y no como un fin. Un derecho fundamental nunca es un medio para otro fin, es un principio que se sirve a sí mismo”.* (Gorbeña, González y Lázaro 1997:46).

El análisis de la normativa y del grado de presencia que tiene el ocio en la legislación se ha basado en:

- La investigación realizada por Gorbeña, González y Lázaro (1997), en el marco del Proyecto PODEMOS (Proyecto Once-Deusto en Minusvalías, Ocio y Salud) de la Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto, en la que se realiza análisis exhaustivo de la normativa internacional, estatal y autonómica en materia de ocio y personas con discapacidad.
- Las Políticas Municipales de Atención a las Personas con Retraso Mental de la Comunidad de Madrid en 1999.

La investigación determina la situación en el año 1997 del derecho al ocio de las personas con discapacidad, a través de un estudio longitudinal que comienza alrededor de la primera década de los años setenta, momento en el que surge el movimiento a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

Dentro de la normativa internacional, se han analizado declaraciones y documentos de las instituciones en las que el Estado Español se encuentra comprometido, tales como: La Organización de las Naciones Unidas, La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO), La Organización Mundial del Turismo, El Consejo de Europa y La Unión Europea.

En la normativa estatal se analizan los documentos que versan sobre aspectos relacionados con cuestiones que son competencia exclusiva del Estado: La Constitución Española, normativa específica sobre las personas con discapacidad, y sobre el ocio y sus ámbitos.

Y por último, la citada investigación examina la normativa autonómica tanto de carácter general, como específica sobre personas con discapacidad.

Las conclusiones de dicha investigación, son reveladoras en cuanto demuestran que, el derecho al ocio de las personas con discapacidad y en concreto, con discapacidad intelectual, es un derecho, en ocasiones, vulnerado ya que los poderes públicos no facilitan los medios necesarios, ni lo aseguran.

*“El repaso por la normativa ha revelado que la explicitación de los derechos está hecha, las propuestas de medidas articuladas y los programas de acción diseñados, pero su ejecución no ha visto enteramente la luz. Como en otras cuestiones, sucede que, en el camino que va de las grandes declaraciones a la normativa y política local, se diluyen las responsabilidades y se simplifican los principios. Por lo tanto, y expresado en términos muy sencillos, lo que ahora queda por hacer, es que los Estados tengan esas declaraciones en cuenta y cumplan las directrices en su derecho interno.”* (Gorbeña González y Lázaro 1997:177).

**Gorbeña, González y Lázaro (1997), plantean ocho conclusiones** tras el análisis de la normativa internacional, estatal y autonómica en materia de ocio y personas con discapacidad. Indicamos seguidamente, la síntesis de las mismas:

**1ª El derecho al ocio de las personas con discapacidad se encuentra articulado jurídicamente** a nivel de principios tanto en los documentos de las organizaciones internacionales, como en la normativa estatal.

**a) Las organizaciones internacionales:**

- **La ONU**, en su declaración de los Derechos Humanos de 1948, apoya el reconocimiento del derecho al ocio y se erige en pionera de las propuestas que salvaguardan el propio derecho al ocio de las personas con discapacidad.
  - Art. 20: Otorga el derecho a la libertad de asociación y reunión, base para el desarrollo del Ocio social.
  - Art. 22: Reconoce el derecho de acceso a la cultura.
  - Art.24: Reconoce el derecho al descanso, disfrute del tiempo libre y vacaciones periódicas pagadas.
  - Art. 27: Reconoce el derecho a la actividad creadora, la libre expresión artística y el derecho a participar en la vida de la Comunidad y disfrutar de las artes.
- En el Convenio sobre los **Derechos del Niño** de 1989, la ONU, expresa que:
  - *“Los Estados participantes reconocen el derecho de los niños al descanso y al ocio, a participar libremente en la vida cultural y las artes.”* (art. 31.1.)
  - *“Los Estados participantes deben respetar y promover el derecho del niño a participar de forma plena en la vida cultural y artística y deberán fomentar la provisión de oportunidades apropiadas e iguales de actividades culturales, artísticas, recreativas y de ocio”* (art. 31.2).
- En la **Resolución 48/96**, **La ONU**, señala las Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad de 1993, especifica las normas específicas para el acceso a los equipamientos recreativos al aire libre y el acceso a los medios de comunicación, incluyendo la utilización del sistema Braille, grabaciones en cinta, tipos de imprenta grandes y medios para responder a las necesidades de las personas con trastornos auditivos o dificultades de comprensión.
- **La UNESCO**, Organismo Especializado de la ONU para la educación, la ciencia y la cultura, ha dirigido prioritariamente sus acciones hacia los Países del Tercer Mundo y no se ha preocupado directamente por los temas relacionados con la discapacidad.
- **LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DEL TURISMO (OMT)**, con sede en Madrid, tiene como objetivo promover y fomentar los viajes y el turismo como medio para el

desarrollo económico. Al mismo tiempo se plantea potenciar la paz y la comprensión internacional. Desde su creación como organismo de ejecución del Programa de la ONU y tras su declaración en Manila sobre el Turismo Mundial, en 1980, se ha convertido en el primer organismo que reconoce el turismo como un derecho y no solo un aspecto económico. Ha creado el denominado turismo social que, propugna la inclusión de todas las personas tanto de la tercera edad, como con algún tipo de discapacidad en las diferentes experiencias turísticas.

- En el artículo 4: *“Es deber de la sociedad crear para el conjunto de los ciudadanos las mejores condiciones prácticas de acceso efectivo y sin discriminación a este tipo de actividad”.*
  - En el artículo 10: *“El turismo social es un objetivo que la sociedad debe alcanzar para los ciudadanos menos favorecidos en el ejercicio de su derecho al descanso”.*
  - En su artículo 14 afirma: *“el turismo moderno (...)es un derecho fundamental del ser humano al descanso y al ocio”.*
- **EL CONSEJO DE EUROPA**, instituido en Londres el 5 de Mayo de 1949 con sede en Estrasburgo, aceptó a España entre sus miembros en 1977. Los fines que pretende son tanto, la consolidación de la paz, basada en la justicia y la cooperación internacional, como el respeto de los derechos humanos. El Consejo, se centra fundamentalmente en la cultura y el deporte, dejando en manos de la OMT, los aspectos relacionados con el turismo.
- La documentación elaborada por el Consejo en materia de cultura, adolece del reconocimiento en sus escritos, de los derechos de las personas con discapacidad.
  - Respecto al deporte, las aportaciones han sido muy valiosas, siendo una de las organizaciones internacionales que más ha trabajado por el deporte de las personas con discapacidad, reconociéndolo como un medio de integración social.
- **LA UNIÓN EUROPEA**, es la organización que unifica o integra a estados europeos desde el Tratado de Maastricht en febrero de 1992, de la que España forma parte. La presencia de las personas con discapacidad se encuentra presente en la normativa, fundamentalmente en la promoción del libro y de la lectura y en algunos de los aspectos educativos relativos al ocio.

**b) Normativa fundamental del Estado: La Constitución Española de 1978.**

En el Preámbulo, el Título Preliminar, en el Título I y en el Título VIII expone:

- Preámbulo: *“ La Nación española proclama su voluntad de (...) proteger a todos los españoles y pueblos de España en el ejercicio de los derechos humanos, sus culturas y tradiciones, lenguas e instituciones (...) promover el progreso de la cultura y de la economía para asegurar a todos una digna calidad de vida.”*
- En el artículo 9.2. del Título Preliminar: *“Remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.”*
- En el Título I, aparece la Tabla de Derechos y Deberes Fundamentales (artículos del 10 al 55):

Artículo 43.3: *“los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitará la adecuada utilización del ocio”.*

Artículo 49: *“los poderes públicos realizarán una política de precisión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”*

- En el Título VIII, en el que se especifican las competencias del Estado Autonómico, en el Artículo 148.1 expresa que las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en la materia de:

19ª La promoción del deporte y de la adecuada utilización del ocio.

**c) En la Normativa específica sobre las personas con discapacidad, LISMI (Ley de Integración social de los minusválidos de 1982)**

- En el artículo 51, identifica las actividades culturales, deportivas, de ocupación del ocio y del tiempo libre como parte integrante de los servicios sociales.
- El artículo 52.5. establece que estas actividades: *“se desarrollarán siempre que sea posible, en las instalaciones y con los medios ordinarios de la comunidad. Sólo de forma subsidiaria o complementaria podrán establecerse servicios y actividades específicas para aquellos casos en que, por la gravedad de la minusvalía, resultara imposible la integración. A tales efectos, se adoptarán las previsiones necesarias*

*para facilitar el acceso de los minusválidos a las instalaciones deportivas, recreativas y culturales.”*

**d) En el ámbito de la cultura, La Ley del Patrimonio Histórico Español de 1985, expone:**

*“El acceso a los bienes que constituyen nuestro Patrimonio Histórico. Todas las medidas de protección y fomento que la Ley establece sólo cobran sentido si, al final, conducen a que un número cada vez mayor de ciudadanos pueda contemplar y disfrutar las obras que son herencia de la capacidad colectiva de un pueblo. Porque en un Estado democrático estos bienes deben estar adecuadamente puestos al servicio de la colectividad, en el convencimiento de que con su disfrute se facilita el acceso a la cultura y que ésta, en definitiva, es camino seguro hacia la libertad de los pueblos. Ley 16/1985, de 25 de Junio (BOE 11-12-85) del patrimonio histórico español.*

**Respecto a los Museos:**

*“El área de difusión atenderá todos los aspectos relativos a la exhibición y montaje de los fondos en condiciones que permitan el logro de los objetivos de comunicación, contemplación y educación encomendados al Museo. Su actividad tendrá por finalidad el acercamiento del Museo a la sociedad mediante métodos didácticos de exposición, la aplicación de técnicas de comunicación y la organización de actividades complementarias tendentes a estos fines.” Real Decreto 496/94, de 17 de marzo (BOE 21-3-94).*

**Sobre las Bibliotecas:**

*“En las instalaciones de las Bibliotecas Públicas del Estado se adoptarán las medidas adecuadas para facilitar el acceso de las personas con discapacidad”. Real Decreto 496/94, de 17 de marzo (BOE 21-3-94).*

**e) La normativa que regula el Turismo:**

- El Real Decreto de 15 de Junio de 1983, sobre la ordenación de establecimientos hoteleros, señala, en el Anexo 2, la normas a las que deben atenerse los distintos hoteles en función de su categoría, respecto a las habitaciones adaptadas que han de tener para las personas con discapacidad.
- El Plan Futuro (Plan Marco de Competitividad del Turismo Español, 1992-1995), contiene dos programas: Programa para la Modernización e Innovación de los Productos Turísticos / Plan de Nuevos Productos Turísticos, con una serie de

medidas que han sido válidas para mejorar la oferta del sector turístico para las personas con discapacidad.

#### **f) La normativa reguladora del Deporte:**

- La Ley Española del Deporte, Ley 10 / 1990, de 15 de octubre (BOE 17-10-90), en el artículo 3.3., señala que todas las instalaciones deportivas, bajo la tutela de la Administración, deberán reunir las condiciones necesarias de accesibilidad para las personas con problemas de movilidad. Señala que es competencia de la Administración del Estado fomentar la práctica del deporte por las personas con minusvalía física, sensorial, psíquicas y mixtas, al objeto de contribuir a su plena integración social.

#### **2ª Acciones de las normativas:**

- A nivel internacional, se pueden señalar el Decenio Mundial para las Personas con Discapacidad y el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, impulsados por la ONU y por el Consejo de Europa.
- A nivel del estado español, el ocio queda relegado a un segundo plano, tomando la delantera aspectos relacionados con la rehabilitación, la educación y la inserción laboral. El tratamiento que se hace del ocio en la normativa estatal, es muy general y, parte del supuesto de que es un medio para la integración en la comunidad. Sin embargo tanto las instrucciones para la eliminación de barreras arquitectónicas como *El Plan de Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad 1995-2000*, del Ministerio de Asuntos Sociales, ofrecen un carácter más individualista a los aspectos relacionados con el ocio. Gorbeña, González y Lázaro (1997: 178), opinan que, hasta el momento, las leyes aprobadas para las personas con discapacidad, son leyes proclama, aprobadas sin ninguna intención de ejecutarlas.

#### **3ª Ámbitos del ocio:**

- De los tres ámbitos del ocio analizados en la investigación, deporte, turismo y cultura, ha sido ésta última la que ha obtenido menor consideración dado que, tanto los organismos internacionales como estatales, se han ocupado prioritariamente de la democratización de la cultura en general, obviando los

apoyos que requieren las personas con discapacidad para poder disfrutar de una de las dimensiones del ocio autotélico más relevantes como es la cultura.

- Continuando en la dimensión cultural del ocio, uno de los hándicaps mayores que tiene la participación de las personas con discapacidad en el mundo de la cultura, es la accesibilidad, debido al todavía elevado número de barreras arquitectónicas. Como ejemplo, la normativa de conservación del patrimonio, en aras a su conservación, en muchas ocasiones, no permite realizar las reformas necesarias para que, sin perjuicio del legado histórico, las personas con trastornos motóricos o sensoriales puedan acceder a su contemplación.

#### **4ª El turismo:**

- El turismo para las personas con discapacidad, principalmente psíquica, ha sido diseñado desde el denominado turismo social. Una identificación de características muy significativas, conducen a determinar la naturaleza segregadora de este tipo de turismo: vacaciones en temporada baja, imposibilidad para acceder a toda la oferta hotelera y gestión especializada.
- Indicadores reveladores de la carencia de recursos tanto personales como materiales para acceder a un turismo normalizado son, la escasa accesibilidad de los equipamientos y la falta de formación de los profesionales del turismo.

#### **5ª El deporte:**

- El desarrollo del movimiento del deporte para todos, impulsado por el Consejo de Europa, ha supuesto la acción más importante en cuanto al reconocimiento del ocio de las personas con discapacidad.
- Se ha reconocido el deporte, no solo como competición, sino como una actividad que genera satisfacción en si misma y en la que pueden tener cabida todas las personas, sin que suponga su discapacidad, un impedimento para practicarlo.
- En el campo de la competición, el estado, ha impulsado la creación de estructuras organizativas que favorezcan las distintas categorías de deportistas con discapacidad.



### **6ª Dimensiones del ocio que contempla la normativa:**

- El carácter restringido por el cual ha sido conceptualizado el ocio es evidente. La normativa contempla el deporte, el turismo y la cultura, siendo el primero, el que en proporción, ha sido mejor tratado. Las dimensiones festivas, ecológicas o solidarias no han sido contempladas en la normativa.
- El voluntariado, que para las personas sin discapacidad, se encuentra actualmente regulado, no se contempla en la normativa estatal, ni siquiera la concede la posibilidad de que un sujeto con discapacidad, tradicionalmente objeto de la ayuda voluntaria de los demás, pueda ejercer labores solidarias.
- La dimensión festiva del ocio tampoco es contemplada en la normativa vigente, lo que deriva en que la mayoría de los entornos en los que se desenvuelven las personas con discapacidad, no acepten de forma natural su participación en los actos lúdicos festivos.
- Si en general, las dimensiones del ocio autotélico, son escasamente contempladas en la normativa, la dimensión ecológica que fomenta todas aquellas actividades que proporcionen un contacto con la naturaleza, no es identificada en ningún documento.

### **7ª Las organizaciones no gubernamentales:**

- Son las que han jugado un papel relevante en el desarrollo del ocio de las personas con discapacidad. Los movimientos más importantes son: *Rehabilitación Internacional*, organización no gubernamental, con estatus consultivo en la ONU, la UNESCO, el Consejo de Europa y la Unión Europea, que ha luchado desde hace veinte años por defender los derechos de las personas con discapacidad y la asociación internacional *Disabled People International*, creada en 1980.

### **8ª Herramientas para defender el ocio de las personas con discapacidad:**

- Las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad., dictadas por La Organización de las Naciones Unidas, en las que se determinan los planes de acción y ofrecen orientaciones sobre el ocio.

#### **4.3.2.2. Las Políticas Municipales de Atención a las Personas con Retraso Mental de la Comunidad de Madrid en 1999.**

Tras el análisis de la investigación llevada a cabo por Gorbeña, González y Lázaro (1997, se indicarán a continuación las Políticas Municipales de Atención a las Personas con Retraso Mental de la Comunidad de Madrid en 1999, identificando la presencia de las iniciativas encaminadas a potenciar el ocio de las personas con discapacidad intelectual.

La Comunidad de Madrid (1999), a través de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, presentó el *Plan de Acción de la Comunidad de Madrid para personas con discapacidad* que constituye el marco referencial para el desarrollo de la política social en este colectivo.

El objetivo del mismo, es proporcionar una respuesta pragmática a las crecientes necesidades y nuevas aspiraciones de las personas con discapacidad, para promover su integración social y económica, así como su capacidad de vivir independientemente y de forma autónoma.

Para la consecución de este objetivo, el Plan se articula en cuatro Áreas de trabajo:

- Área I: *"Promoción de la Salud y Prevención de las Deficiencias"*.
- Área II: *"Asistencia Sanitaria y Rehabilitación integral"*.
- Área III: *"Participación en Integración en la Vida Económica"*.
- Área IV: *"Integración Comunitaria y Vida Autónoma"*.

Estas Áreas a su vez, se dividen en programas que se hacen operativas a través de objetivos, medidas y actuaciones a llevar a cabo desde el momento presente, hasta finales del año 2002.

Cada uno de los objetivos enmarcados en las distintas Áreas, especialmente en la IV (Integración Comunitaria y Vida Autónoma), son objetivos relevantes en cualquier actuación llevada a cabo por la Administración, cuya finalidad última es conseguir la igualdad de los derechos y deberes que consagra nuestro texto constitucional. Por ello, para la consecución de un alto porcentaje de los objetivos propuestos en este Plan, se hace necesaria la coordinación de actuaciones, tanto

entre las administraciones implicadas como con el movimiento asociativo, de manera que se posibilite la reorganización de los recursos existentes, así como la creación de los actualmente inexistentes.

En el *“Plan de Acción para las personas con discapacidad”* los Servicios Sociales Generales tienen por objeto, promover y favorecer el desarrollo del bienestar social de los individuos y su plena integración social, actuando para prevenir y/o eliminar las causas de inadaptación, marginación, discriminación y/o riesgo social.

En los 26 Centros de Servicios Sociales, distribuidos en los 21 distritos municipales, es donde se reciben y canalizan las demandas planteadas por las personas con discapacidad.

Dentro del Área de Intervención referido a la Integración Comunitaria y Vida Autónoma se encuentra diseñado el Programa IV.4 *Ocio y Tiempo Libre*.

El programa se encuentra dirigido a la Formación de Personal y Técnicos Especialistas en ocio y deportes de personas con discapacidad, así como a la promoción de actividades relacionadas con los citados ámbitos. El objetivo específico que persigue es la información, formación y promoción de actividades de ocio y deportes para personas con discapacidad.

Las medidas que se han diseñado son llevadas a cabo por el Consejo de Educación y Cultura (Dirección General de Deportes) y son las siguientes:

- Formación del Personal Laboral.
- Formación de Técnicos Especialistas.
- Publicaciones.
- Jornadas de ocio y deportes.

Hay otro tipo de actuaciones, relacionadas con el desarrollo de la autonomía en el ocio llevadas a cabo desde la Comunidad de Madrid, son las siguientes:

### **1.-Programa de eliminación de barreras arquitectónicas y movilidad:**

#### **1.1.- Eliminación de barreras arquitectónicas:**

Desde 1993 el Ayuntamiento de Madrid firma anualmente el convenio de colaboración con el IMSERSO (Ceapat) y la Fundación ONCE, para la realización de

itinerarios accesibles en distintos barrios de nuestra ciudad. En el marco de estos convenios ya se han realizado las siguientes actuaciones:

- Rebaje de bordillos.
- Alineación de los elementos de mobiliario urbano.
- Instalación de pavimentos rugosos (con el objetivo de que los invidentes puedan detectar la transición entre aceras y calzadas).
- Ensanchamiento de aceras.

#### 1.2.- Transporte adaptado (EMT y Metro):

Desde mayo de 1994, la “*Empresa Municipal de Transportes de Madrid (EMT)*” ha emprendido una serie de acciones complementarias dirigidas a facilitar la integración de personas con discapacidad en el ámbito del transporte urbano tal y como se detalla a continuación:

- Adquisición y puesta en servicio de autobuses de piso bajo, con rampa en la puerta central.
- Reserva en todos los vehículos de asientos destinados a personas con discapacidad.
- En algunos autobuses, señalizaciones en sistema Braille para personas con deficiencia visual.

Las actuaciones llevadas a cabo desde el Metro de Madrid, se centran en la adaptación y eliminación de barreras existentes en la red y se realizan fundamentalmente en las estaciones y líneas de nueva construcción, tales como:

- Ascensores de subida y bajada de acceso a las estaciones de nueva construcción.
- Cintas con superficie rugosa para orientar a las personas con deficiencia visual.
- Realización de adaptaciones (incorporación de pasillos rodantes, elevadores, rampas de acceso a los andenes, barandillas con leyendas en Braille, etc.) especialmente en las estaciones más utilizadas.

#### 1.3.- Bonotet:

Es una modalidad de billete de precio reducido, para utilizar en la red de autobuses urbanos de Madrid, destinado a personas mayores de 65 años o con discapacidad.

#### 1.4.- Eurotaxi:

La aportación municipal a este convenio es la concesión de ayudas económicas a titulares de licencias municipales de taxis de Madrid y área unificada, que dispongan de un vehículo monovolúmen, adaptado para personas que utilicen silla de ruedas.

#### 1.5.- Edición de la Guía de Accesibilidad:

La *Guía de Accesibilidad del Municipio de Madrid*, es un proyecto realizado en el año 1998, a través de un convenio de colaboración suscrito con la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA) y la Asociación Mensajeros de la Paz.

El objetivo de la publicación era detallar el grado de accesibilidad que presentan los edificios más representativos de la ciudad, tanto los pertenecientes a las diferentes administraciones, como los de patrimonio privado.

También en esta guía, se realiza un análisis de las condiciones de numerosos locales de ocio y tiempo libre, haciendo especial hincapié en las características de los transportes públicos.

### 2.- **Apoyo al movimiento asociativo:**

#### 2.1.- Convenios con la Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Madrid (FAMMA) y la Federación de Asociaciones pro-personas con Deficiencia Mental de Madrid (FEAPS Madrid).

A mediados de 1998 se firmaron dos convenios de colaboración entre el Excmo. Ayuntamiento de Madrid y las dos Federaciones de Asociaciones más representativas que existen en la ciudad, tanto de discapacitados físicos como intelectuales.

La firma de estos dos convenios supuso un paso decisivo en la política global de atención a las personas con discapacidad, ya que posibilita la centralización de las demandas planteadas por este colectivo y sus familias, y optimiza la atención y el asesoramiento especializado que reciben.

Asimismo, ambas Federaciones en el Marco del Convenio de colaboración suscrito, asesoran al Ayuntamiento de Madrid y especialmente al área de Servicios Sociales, en todos los ámbitos relacionados con la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El objetivo de los dos convenios es el siguiente:

- Colaborar con ambas Federaciones en el objetivo común de garantizar el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad física e intelectual, promoviendo su igualdad con el conjunto de la población. Esta colaboración se concreta en el apoyo a las iniciativas y programas con que cuentan las Federaciones:
  - ✓ Inserción laboral.
  - ✓ Ocio y tiempo libre.
  - ✓ Apoyo familiar.
- Potenciar la coordinación y complementariedad entre los servicios especializados ofrecidos por ambas Federaciones y los Servicios Sociales existentes en los 21 distritos municipales, de tal manera que, los profesionales de estos últimos dispongan de un asesoramiento especializado, que revierta en la agilización y optimización de la atención prestada al usuario. Para desarrollar este objetivo, cada Federación, cuenta con un Punto de Información y Asesoramiento Especializado, desde donde se canalizan las demandas planteadas.

## 2.2.- Convocatoria Anual de Subvenciones del Área de Servicios Sociales:

En el área de Servicios Sociales existe una convocatoria anual de subvenciones destinada a apoyar proyectos a realizar por entidades sin ánimo de lucro cuyos beneficiarios sean residentes en el Municipio de Madrid.

## 2.3.- Proyectos Europeos:

El Área de Servicios Sociales ha participado desde su puesta en marcha en el año 1995, en la Sección HORIZON de la Iniciativa marco "*Empleo y Desarrollo de los Recursos Humanos*", financiada por el Fondo Social Europeo, cuyo objetivo es mejorar las posibilidades de acceso al mercado laboral de las personas que presentan dificultades de integración el mismo.

## **2.4.- Cesión de solares y / o locales:**

Debido a la importancia que para, las Asociaciones y Fundaciones que atienden a las personas discapacidad de la ciudad, tiene el poder disponer de un local o terreno en el que poder realizar sus actividades, o construir un centro adecuado a sus necesidades, desde Gerencia Municipal de Urbanismo y la Empresa Municipal de la Vivienda, en coordinación con el Área de Servicios Sociales, se realizarán periódicamente tanto cesiones de locales como de solares.

## **3.- Otras actuaciones municipales:**

### **3.1.- Área de Cultura, Educación, Juventud y Deportes:**

Desde el "Area de Cultura, Educación, Juventud y Deportes, del Ayuntamiento de Madrid se promueven diferentes actuaciones y prestaciones con el objetivo de potenciar la integración social de las personas con discapacidad, en especial los menores. Las más significativas son:

- Becas de comedor.
- Escuelas Infantiles.
- Centros de vacaciones escolares.
- Mantenimiento de Centros de Educación Especial.

### **3.2.- Instituto Municipal de Deportes (IMD):**

En cuanto a la promoción del deporte entre las personas con algún tipo de discapacidad, "*Deporte al alcance de todos*" es un programa del Instituto Municipal de Deportes, Fundación Pública a la que el Ayuntamiento de Madrid tiene encomendada la promoción de las prácticas deportivas y la gestión de las instalaciones deportivas municipales existentes. El objetivo fundamental de este proyecto es la promoción de la práctica deportiva entre todos los madrileños con alguna discapacidad física, intelectual y/o sensorial, de tal manera que puedan conseguir una mayor integración social. En el marco de este proyecto se llevan a cabo las siguientes actividades:

- Escuelas de Deporte Adaptado.
- Juegos de Convivencia.
- Campeonatos de Deporte Adaptado.
- Cursos de Formación para el Personal Técnico del IMD.
- Plan Integral de Accesibilidad.

**En conclusión,** de las actuaciones del *Plan de Acción para las Personas con discapacidad*, de la Comunidad de Madrid, **se destacan los siguientes factores como favorecedores de un ocio de calidad para las personas con retraso mental:**

- La accesibilidad a los edificios.
- El transporte adaptado: EMT. Metro y eurotaxi.
- El bonotet.
- La guía de la Accesibilidad.
- El voluntariado en Servicios sociales.
- La Ayuda a domicilio.
- El Apoyo al movimiento asociativo.
- La cesión de locales.
- Los centros de vacaciones escolares.
- La promoción del deporte.

En las acciones citadas, si son analizadas desde la perspectiva de un ocio autotélico, se observa, que existen una serie de medidas encaminadas a fomentar la autonomía y la autodeterminación de la persona con retraso mental, al proponer actuaciones tanto para, la eliminación de las barreras arquitectónicas, como para desplazarse por la ciudad reduciendo los obstáculos de los diferentes medios de transporte.

El ocio en su dimensión ecológica se encuentra favorecido mediante la creación de centros de vacaciones escolares y el desarrollo del deporte.

La ayuda a domicilio, si se encuentra adecuadamente estructurada, puede posibilitar un apoyo referido a las necesidades básicas individuales de alimentación, higiene y vestido, y además, favorecer un ocio individual centrado en dimensiones creativas y lúdicas. El apoyo al movimiento asociativo y la cesión de locales pueden fomentar un ocio genérico colectivo, vivenciado en relación con los demás y vivido en comunidad.

Podemos afirmar que el derecho al ocio de las personas con retraso mental en la Comunidad de Madrid, se encuentra salvaguardado mediante su *Plan de Acción para personas con discapacidad*. Sin embargo, a pesar de las políticas municipales establecidas, la identificación de factores favorecedores de un ocio de calidad y la creación de proyectos para dar respuesta a las necesidades de este colectivo, es una



tarea compleja, recientemente iniciada por el Ayuntamiento de Madrid, que requiere tanto, la coordinación y colaboración de las Administraciones Públicas como, una sensibilización e implicación de la sociedad en general.

#### **4.3.3.- Líneas de actuación en ámbitos internacionales.**

##### **4.3.3.1.- Tendencias actuales.**

Las líneas de actuación en el campo del ocio, se encuentran actualmente determinadas por los planteamientos de Mundy (1998), Dattilo(1995) y Peterson (1998), expuestos en el apartado 4.2.3.1.referido a los programas de ocio.

En el ámbito específico del retraso mental es O'Morrow (1995, 1999), uno de los investigadores de mayor prestigio en E.E.U.U., especialista en ocio terapéutico por el Teachers College de la Universidad de Columbia y actualmente Decano y Catedrático del Departamento de Servicios de Ocio y Recreación de la Universidad de Radford, Virginia y Lou Brown (1989, 1997, 1998), en el campo del síndrome de Down.

Las tendencias actuales se pueden sintetizar en tres líneas de actuación:

- El ocio como medio terapéutico y rehabilitador para las personas con retraso mental.
- La inclusión en la comunidad.
- La creación de Comités para diseñar los programas inclusivos.

La experiencia de O'Morrow se encuentra avalada por la dirección de terapia educativa y de actividades de ocio en distintos hospitales americanos y en el Departamento de Salud Mental del Estado de Indiana. Fue presidente de la Sociedad Nacional de Ocio Terapéutico de Estados Unidos y asesor de numerosos programas académicos de Ocio Terapéutico en distintas universidades norteamericanas.

En las investigaciones realizadas O'Morrow (1995, 1999) afirma que, la participación en actividades de ocio contribuyen a la rehabilitación de cualquier persona con discapacidad. Los planes de rehabilitación que propone deben desarrollar un funcionamiento apropiado del ocio, en los que la participación en diversas actividades, tanto de forma individual, como colectiva, mejoren la dimensión

psicológica—emocional y posibiliten una mayor inserción en la comunidad de referencia.

Sus programas se basan en el desarrollo de aptitudes sociales mediante la realización de actividades en grupo. Los niños, jóvenes y adultos que no poseen habilidades para participar en actividades lúdicas suelen tener dificultades en la evolución adecuada de sus relaciones personales (O'Morrow 1995). El desarrollo de un comportamiento lúdico de cooperación y participación en actividades de ocio grupales, favorece la interacción con los demás, la creación de amistades y el desarrollo de valores tales como el compartir, colaborar, ayudar, etc. que derivan en el logro de un mejor ajuste personal y social.

*“A través de un entrenamiento organizado de las habilidades sociales y a través del consejo y la orientación en la selección de experiencias de ocio y actividades de ocio, la persona discapacitada, a pesar de su discapacidad, puede tener experiencias sociales satisfactorias que, de hecho, enriquezcan su vida”* O'Morrow (1995: 46).

Los programas terapéuticos que ha puesto en práctica con personas con discapacidad intelectual demuestran una mejoría en cinco áreas:

- Implicación social.
- Potenciales físicos.
- Vías de aprendizaje.
- Oportunidades de autorrealización.
- Posibilidades de integración.

De los trabajos realizados en el campo del retraso mental (O'Morrow 1995, 1999), se deduce que no se plantea solo la educación del ocio, como un fin en sí mismo generador de experiencias gratificantes, además le concede un valor terapéutico y rehabilitador. Considera que a las personas con una discapacidad intelectual, la puesta en práctica de actividades lúdicas les resulta útil para mejorar tanto su desarrollo cognitivo, como para la adquisición de destrezas relacionadas con las habilidades académicas funcionales, de comunicación, autonomía personal, habilidades sociales y autorregulación.

Junto con los beneficios anteriormente citados, O'Morrow (1995), considera que las actividades de ocio forman parte de un proceso de tratamiento y cuidado de la

salud, reduciendo los riesgos cardiovasculares y respiratorios y las complicaciones físicas derivadas de las diferentes discapacidades. Mejoran el funcionamiento motor y psicológico emocional de la persona, evitando trastornos como la depresión, la ansiedad, el estrés y la conducta inapropiada.

*“La literatura relativa al valor del ocio está aumentando y continuará haciéndolo a medida que se disponga de más investigaciones. Se puede decir que cuando las actividades satisfacen las necesidades de los individuos, promueven la salud y el buen estado físico, aportan oportunidades para el desarrollo de relaciones sociales y conducen al desarrollo de nuevas habilidades”. (O’Morrow 1995: 51).*

Partiendo de las teorías de O’Morrow (1995, 1999), las tendencias actuales, tanto en el campo de la investigación, como en la praxis educativa, en Estados Unidos se dirigen hacia la vivencia del ocio en la comunidad.

Las bases teóricas y prácticas que sustentan el desarrollo de oportunidades de ocio para las personas con retraso mental en el entorno comunitario, actualmente son incuestionables y las actuaciones que se están llevando a cabo, basadas en la integración y normalización, demuestran lo siguiente (O’Morrow 1999):

- Mejora del autoconcepto cuando se establecen relaciones gratificantes con compañeros.
- Interacción con el medio ambiente.
- Incremento de los contactos sociales fuera de las actividades programadas.
- Relación entre la reducción de complicaciones médicas y aumento de la supervivencia con el nivel de actividad y vida de la comunidad.
- La no existencia de diferencias significativas en la participación de actividades de ocio entre las personas sin y con discapacidad, siempre que a estas últimas se les proporcionen los recursos comunitarios adecuados.
- Aumento de las habilidades sociales, fundamentalmente en conducta social, en personas con discapacidad psíquica al tener la oportunidad de relacionarse en actividades integradas.

La legislación federal ha fomentado la tendencia en los Estados Unidos de favorecer la variedad de estructuras organizativas para la promoción y ampliación de servicios de ocio a personas con discapacidad. Posteriormente estos planteamientos

se han extendido a varias provincias de Canadá, en algunos países europeos, en Escandinavia y Australia (O'Morrow 1995).

La creación de *COMITÉS*, ha ayudado al desarrollo de iniciativas que favorezcan la integración de la persona con retraso mental en su comunidad. Los *Comités* se encuentran formados por representantes designados de entre las asociaciones de apoyo, distribuidores de servicios de Ocio de la comunidad y voluntariado.

El objetivo de los *comités* es la integración de la persona con discapacidad en la comunidad a través de:

- La identificación de los recursos y servicios de la comunidad, identificación de las prioridades de creación de programas y diseño de los mismos.
- La coordinación de las distintas acciones entre las agencias de servicios de ocio y las organizaciones y asociaciones específicas de discapacitados.
- La concienciación a la comunidad en la que se encuentran insertos, sobre los *derechos de las personas discapacitadas*.
- Asesoramiento sobre la oferta de servicios de ocio a las agencias gubernamentales y privadas referidas a las personas discapacitadas.
- La coordinación de las iniciativas de todas aquellas personas que trabajan con las personas discapacitadas.

Los requisitos que han de cumplir los programas integrados (O'Morrow 1999) son:

- Disponer de tiempo y recursos económicos ya que estos programas son más lentos y costosos de llevar a la práctica.
- Disponer de recursos personales con altos niveles de compromiso.
- Ser conscientes de la resistencia al cambio que surge en numerosos sectores y luchar contra ella.
- Diseñar los proyectos con la plena seguridad de que van a tener éxito, generando experiencias positivas tanto para las personas con discapacidad como sin ella. Las experiencias negativas inciden directamente en la concepción de falsas expectativas. Los programas de integración comunitaria resultan un fracaso si las personas con una determinada discapacidad no han sido entrenadas para tener éxito en las actividades que se propongan.

- Concienciar a la población, a través de los medios de comunicación, sobre el derecho que poseen las personas con discapacidad de participar plenamente en las actividades que oferte la comunidad.

El ejemplo de programa americano integrado citado por O'Morrow (1995) es *Making Friends* (Haciendo amigos), está centrado en el desarrollo de la amistad mediante experiencias de ocio entre niños con y sin discapacidades, desde el jardín de infancia hasta el sexto curso. Las experiencias de ocio fueron diseñadas para diferentes entornos: la escuela, la familia y los centros de ocio del vecindario.

El programa consideró los siguientes factores:

- El significado de la amistad.
- Los factores inhibitorios de la amistad.
- Indicadores de creación de amistades.
- Indicadores que identifiquen qué actividades de ocio resultan más positivas para desarrollar amistades.

Para concluir citaremos las cuatro fases que propone O'Morrow (1995) para lograr la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad:

1. Evaluación: En las personas que van a utilizar los servicios de ocio de la comunidad tales como, tipo de discapacidad, necesidades e intereses y recursos disponibles.
2. Recuperación: Crear sentimientos de eficacia en las personas que van a utilizar los servicios, para ello será necesario diseñar programas específicos para mejorar habilidades específicas.
3. Educación: En valores y actitudes para la aceptación de todas las personas independientemente de su capacidad o discapacidad.
4. Integración: Diseño de programas secuenciados que potencien el tránsito de los programas segregados a una inclusión en los programas de Ocio de la comunidad.

La filosofía que preside, actualmente los programas para personas discapacitadas, es la INCLUSIÓN, que se está llevando a cabo con mayor éxito en las personas con una discapacidad motórica o sensorial, que en los discapacitados intelectuales (O'Morrow 1999).

La existencia de programas segregados para las personas con retraso mental, es cada día menos frecuente, aunque existen alguno como el *Leisure Directions* (Direcciones de Ocio), cuya filosofía determina que los programas son más eficaces cuando se agrupa a las personas en función de su discapacidad (O'Morrow 1995).

Los objetivos que plantean los programas segregados son los señalados a continuación:

1. Fomentar la integración y la aceptación en la comunidad proporcionando programas específicos de educación social y de ocio.
2. Proporcionar información sobre las características y necesidades de las personas con retraso mental.
3. Proporcionar asistencia a las familias.

#### **4.3.4.- Líneas de actuación en España.**

El Siglo XXI comienza con una alentadora perspectiva, en lo que se refiere a la investigación española en el campo del ocio de las personas que manifiestan minusvalía motórica o/y sensorial, sin embargo no podemos afirmar lo mismo cuando nos centramos en el campo específico del retraso mental en el que, como ya hemos especificado ampliamente a lo largo de esta Tesis, la investigación es incipiente.

Actualmente en España, la Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto, es el centro pionero en la reconceptualización del ocio y marco de referencia para el diseño de una pedagogía del ocio que responda a las necesidades de una población, que por diferentes motivos, no le ha sido reconocido el derecho, de recibir una educación para la utilización y disfrute del ocio, tanto individual, como de forma inclusiva en sus comunidades de referencia.

La Cátedra de Ocio y Minusvalías, se presenta oficialmente el 25 de Mayo de 1994, con el patrocinio de la Fundación ONCE. La carencia de tradición académica en la investigación de ocio, dentro del marco de la Universidad Española, sitúa a la Cátedra de Ocio como el primer foro de encuentro que, como objetivo prioritario, tiene la investigación y divulgación de todos aquellos temas relacionados con el libre ejercicio del ocio de las personas con discapacidad tanto física e intelectual, como sensorial.

Los tres ámbitos en los que se desarrollan los objetivos planteados por la Cátedra, son los siguientes:

- Documentación:

A través del Centro de Documentación ADOZ, se puede obtener información sobre ocio y acceder a las investigaciones de la Cátedra.

- Formación:

Con el objetivo de paliar la falta de investigaciones en torno al tema de ocio y discapacidad, tiene como uno de sus principales objetivos, la formación inicial y continua de profesionales relacionados con el tema. Organiza, jornadas, simposios, congresos y cursos de post grado con titulación académica.

- Investigación:

La Cátedra ha creado un proyecto de investigación denominado PODEMOS (Proyecto Once Deusto en Minusvalías Ocio y Salud) llevando a cabo numerosas investigaciones.

Las líneas de investigación, en el campo del retraso mental, se encuentran relacionadas con la práctica del ocio autotélico, entendido como cultura, deporte, educación, turismo, recreación, desarrollo personal y comunitario y han sido clasificadas en las siguientes corrientes investigadoras.

#### **4.3.4.1.- Corriente conceptual del ocio.**

Se basa en la conceptualización del ocio desde una perspectiva humanista, que fomenta el desarrollo de la persona de forma integral. **Cuenca** (1995, 2000b), **Gorbeña** (1995, 1997).

**Maiztegui, Martínez, Monteagudo**, (1996) proponen un instrumento de trabajo que integra una gran diversidad de disciplinas, reflejo del carácter interdisciplinar con que se contempla el mundo del ocio. Es una importante labor de síntesis y clarificación de conceptos que ofrece a investigadores, profesionales y estudiosos una herramienta útil para la clasificación, organización y distribución de las funciones de un fenómeno tan complejo como el ocio.

**Setién** (2000) estudia el lugar que ocupa el ocio, en una vida de calidad, mediante la identificación de la relación existente entre ocio y la calidad de vida, a través de sus distintas dimensiones.

**Tamarit** (2000), siguiendo las dimensiones de calidad de vida de las personas con retraso mental, aporta experiencias para que puedan disfrutar del derecho al ocio y participar en la sociedad con los apoyos necesarios. Identifica los apoyos más relevantes tales como: las adaptaciones al entorno, la enseñanza explícita de habilidades orientadas para el ocio y, un sistema de comunicación que les permita expresar sus preferencias y deseos.

#### **4.3.4.2.- Corriente legislativa.**

Se sitúa en el análisis de la legislación para conocer como las personas con discapacidad tienen garantizado su derecho al ocio.

**Gorbeña, González, y Lázaro** (1997) llevaron a cabo un estudio descriptivo, sintetizado en el apartado 4.3.1., de la normativa actual sobre el derecho al ocio de las personas con discapacidad en sus tres niveles fundamentales: normativa internacional, normativa estatal, y normativa autonómica. El estudio sugiere, desde una perspectiva social y futura, una propuesta de acción para los responsables del mundo del derecho, el diseño y la puesta en práctica de políticas de ocio.

**Casado** (2000) analiza los conceptos utilizados en las políticas relativas a la discapacidad y que conciernen al ocio: integración, equiparación de oportunidades, inclusión y calidad de vida.

#### **4.3.4.3.- Corriente pedagógica.**

La educación del ocio de las personas con retraso mental se considera desde una perspectiva multidimensional: Rehabilitadora, terapéutica, preventiva y fundamentalmente autotélica, con un fin en sí misma.

**Madariaga** (1996), **Lázaro** (1997), realizan estudios sobre los programas de ocio para las personas con discapacidad intelectual.



**Cuenca** (1987, 1998, 1999b), se aproxima al mundo de la educación para el tiempo libre mediante la descripción de experiencias sobre la implementación de un programa específico para la educación en el ocio, en un centro educativo y a través, del marco teórico de la pedagogía del ocio.

**Riviére** (2000) considera a las habilidades de comunicación y de relación social como elementos generadores de un ocio satisfactorio para las personas con discapacidad intelectual.

La formación de los profesionales que trabajan en centros educativos, asociaciones de personas con discapacidad y equipamientos comunitarios de ocio es estudiada por **Lázaro** (1999), **Ponce, Coll y Vega** (1998), **Vega** (2000).

**Beneyto Ruiz y Fernández Camacho** (2000), estudian la familia de la persona con retraso mental y la escuela como ámbitos de socialización para una calidad en el ocio.

#### **4.3.4.4.- Corriente inclusiva.**

La hipótesis que plantea esta corriente, se basa en la participación en actividades de ocio de las personas con retraso mental como un campo privilegiado que potencia su integración en la sociedad.

Considera imprescindible la participación de los propios discapacitados en las diferentes investigaciones que se realicen en materia de ocio.

**Madariaga** (1998) estudia las prácticas de ocio en discapacitados y en 1999, analiza la sociedad en su conjunto, como elemento básico para llevar a cabo un proceso de integración, que mejore la calidad de vida de las personas con minusvalía.

La identificación de las diferentes actitudes sociales ante la inclusión en determinadas actividades de ocio es realizada por **Gorbeña** (1998).

**FEAPS Madrid** (1999), analiza las diferentes asociaciones e instituciones relacionadas con el ocio de las personas con retraso mental, para conocer la oferta que proponen y el grado de participación de dichas personas en sus actividades.

**Gorbeña (2000)** realiza un estudio sobre las prácticas de ocio de las personas con discapacidad, proponiendo resultados preliminares para un análisis posterior de la equiparación de oportunidades. Dicho estudio tenía como objetivo, dada la inexistencia de datos en la literatura, la realización de un diagnóstico preliminar sobre el ocio de las personas adultas con discapacidad, motriz, psíquica, visual y auditiva del área metropolitana de Bilbao.

La animación socio cultural es estudiada por **Cuenca (1997, 2000, 2000c)**.

Estudios sobre accesibilidad son llevados a cabo por **Rovira-Beleta (1999)**, **Manuel Barrado (1999)** que plantean la accesibilidad del entorno urbano y **Cuenca (2000 a)** sobre los parques temáticos.

**Madariaga (2000)**, ha confeccionado un protocolo de evaluación del grado de inclusión de las personas con discapacidad en las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos.

Las aportaciones de todas estas corrientes, están contribuyendo, de forma significativa, a configurar el ocio como una ciencia más que, contribuya a la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental.

#### **4.4.- El ocio en las personas con síndrome de Down.**

##### **4.4.1.- Características relevantes del ocio en las personas con síndrome de Down.**

Tomando como referencia los estudios citados a lo largo de este trabajo, referidos al desarrollo tanto cognitivo como afectivo de las personas con síndrome de Down, analizaremos los aspectos más significativos de su ocio diferenciándolos, tanto en función de sus características individuales, como de las del entorno en el que se desenvuelven cotidianamente.

##### **4.4.1.1.- Características individuales**

##### **4.4.1.1.1.-Capacidad cognitiva y participación en actividades de ocio.**

La variabilidad patológica entre los cerebros de las personas con síndrome de Down es muy amplia (ver capítulo II), dado que, las áreas o lóbulos de la corteza

cerebral pueden verse afectados con una intensidad muy diversa en unos sujetos, y no estar afectados en otros (Flórez 1999c).

El estudio realizado por Troncoso (1999) sobre las características de las personas con síndrome de Down, pone de manifiesto una serie de dificultades en su desenvolvimiento cotidiano. Consideramos relevante especificarlas a continuación, a pesar de que en absoluto es nuestra intención la descripción de la persona con síndrome de Down desde sus limitaciones, sin embargo creemos que las variables identificadas pueden influir en la utilización de su tiempo libre. Dichas dificultades son las siguientes:

- Lentitud en el ritmo de aprendizaje.
- Retraso en su edad cognitiva o mental comparada con la edad cronológica.
- Edad lingüística inferior a la edad cognitiva.
- Dificultades en la articulación, la fluidez y en la inteligibilidad del lenguaje.
- Dificultades específicas para la realización de actividades que implican una motricidad fina.
- Índice elevado de fatigabilidad.
- Nivel de atención bajo y escasamente prolongado en el tiempo.
- Pobreza discriminativa debido a una falta de habilidades para percibir semejanzas y diferencias.
- Dificultades para integrar la información y establecer interrelaciones.
- Poco interés por las actividades propuestas.
- Curiosidad limitada.
- Dificultades en la memoria a corto y largo plazo.
- Falta de organización para aprender de las experiencias de la vida diaria.
- Respuestas lentificadas ante determinadas consignas.
- Falta de creatividad.
- Dificultades en la resolución de problemas nuevos, a pesar de haber puesto en práctica soluciones a problemas similares.
- Niveles de eficacia inferiores a los esperados ante la ejecución de varias actividades a la vez.
- En determinadas edades ciertos rasgos impulsivos e hiperactivos.
- Baja tolerancia a la frustración.
- Reacción negativa hacia la crítica.
- Búsqueda de protagonismo.
- Temor al fracaso.
- Inseguridad ante los imprevistos.

A pesar de las limitaciones citadas y avaladas por los estudios de Gracia y del Río (2000), Capone (1999), Flórez (1999 c), Kasari y Hodapp (1999), Hodapp (1997), Rondal (1997 a), nos encontramos con programas como los de Stuart, Tipton Frederick y Green, (1997) y experiencias tales como las de Troncoso (1999) en las que se describen la forma en la que los niños y jóvenes con síndrome de Down participan, cada vez más, en todo tipo de actos de carácter social o recreativo, demostrando un comportamiento apropiado y poniendo en práctica las habilidades oportunas a cada situación.

Toncoso (1999), especifica, cómo en la actualidad, es muy frecuente ver a personas con síndrome de Down, en diversas actividades recreativas:

- Salir con amigos o familiares a cafeterías y restaurantes siendo autónomos para pedir lo que deseen y demostrando un comportamiento ajustado a la situación.
- Acudir a fiestas como bodas, bautizos, cumpleaños, interactuando con las personas que participan en el evento.
- Asistir a cines, teatros, conciertos.
- Participar en actividades deportivas.
- Desplazarse autónomamente por la ciudad.
- Intervenir en actos religiosos, públicos, familiares, escolares y sociales.

La inclusión, cada vez más evidente de las personas con síndrome de Down, en diferentes grupos sociales, tiene un doble objetivo, en primer lugar generar experiencias satisfactorias y en segundo lugar, demostrar a la sociedad en general, que son capaces de relacionarse y de interactuar positivamente, tanto con iguales, como con adultos (Toncoso 1999).

La relación existente entre las dificultades en su desenvolvimiento cotidiano y la participación, cada vez mayor, en los actos sociales, es objeto de nuestro estudio, por lo que al final del mismo, esperamos poder ofrecer resultados fiables que guíen y orienten, tanto el diseño, como la puesta en práctica de programas específicos para la educación del ocio.

#### **4.4.1.1.2.- Habilidades para tomar decisiones**

La habilidad para tomar decisiones se la denomina: *Autodirección*, y dicha habilidad hace referencia a la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual tomen decisiones que afecten a su propia vida (Vega 2000).

La autorregulación es definida por los Manuales de Calidad de FEAPS (1999) como la habilidad relacionada con la elección, el aprendizaje, el inicio de actividades adecuadas a cada situación y su finalización, la búsqueda de ayuda cuando se requiera, la resolución de problemas tanto en situaciones familiares como novedosas, y la demostración de una conducta asertiva junto con habilidades de autodefensa.

Las personas con síndrome de Down, en términos generales, no han tenido demasiadas oportunidades de elección, dado que la gran mayoría de los contextos en los que se desenvuelven, son excesivamente rígidos y directivos, lo que dificulta la toma de decisiones imprescindible para poder lograr una conducta autorregulada.

Es en el ámbito del tiempo libre, donde, en teoría, pueden existir menos dificultades y requerirse menos habilidades, que impliquen un pensamiento abstracto, para poder elegir en función de las apetencias y deseos individuales, de escoger, tomar la iniciativa y en definitiva, dirigir sus actividades (Vega 2000, Cuenca 1999, FEAPS 1999, Lázaro y Madariaga 1997).

Sin embargo es necesario tener en cuenta que la habilidad de autodirección, para ponerla en práctica con éxito, requiere:

- Entrenarla previamente.
- Proporcionar los recursos necesarios en el entorno en el que se va a practicar.
- Dotar al sujeto de situaciones en las que tenga que tomar decisiones por si solo.
- Entrenar en habilidades para reaccionar ante el fracaso.

Actualmente ha surgido una generación nueva en nuestra sociedad, que comienza a compartir más sus derechos y responsabilidades, que es consciente de su capacidad y de las múltiples alternativas a las que pueden acceder (Flórez 1999e).

El entrenamiento para el logro de una conducta autodirigida, requiere una autonomía personal e intelectual que significa tener un pensamiento propio y seguro de sí mismo (Melero 1999). La persona con síndrome de Down precisa identificarse como una persona activa, que participa en diferentes entornos y que toma decisiones en igualdad de derechos con el resto de las personas que conviven con ella.

Se han de proporcionar situaciones favorecedoras de la expresión de deseos y apetencias junto con el entrenamiento en la habilidad para tomar decisiones en un entorno normalizado. La oportunidad de elegir es un criterio fundamental en los modelos de calidad de vida (Brown 1997).

Las investigaciones sobre ocio y discapacidad llevadas a cabo por Lázaro (1999) demuestran cómo las personas con discapacidad intelectual y en concreto, las personas con síndrome de Down, han de desarrollar, expresar y mantener un estilo de ocio satisfactorio, elegido personalmente.

#### **4.4.1.1.3.- Nivel de satisfacción.**

La experiencia personal de la participación en un ocio autotélico, se basa, según Cuenca (2000b) en la percepción de elección libre, en el autotelismo y en la sensación gratificante. Por lo tanto, consideramos indispensable para que una persona se encuentre satisfecha con su ocio, que pueda tener la oportunidad de elegir sus propias actividades.

Las personas con síndrome de Down, al igual que la mayoría de la población, *desean mantener relaciones con sus iguales y hacer amistades*. El establecimiento eficaz de dichas relaciones les va a reportar un beneficio en su desarrollo madurativo global y les proporciona un sentimiento de felicidad (Bates, 1975; Garvey, 1986; Hartup, 1983; Howes, 1988, Guralnick 1995. Citados en Guralnick 1997).

Cunningham (1993), considera que los niños con síndrome de Down necesitan contar con un grupo de iguales, niños y niñas, con y sin síndrome de Down, que posibiliten el intercambio de ideas, que experimenten la pertenencia a un grupo, como medio para lograr una mayor madurez cognitiva y afectiva.

En un estudio realizado por Sinson, Jc. Wetherick, N. (1981), relativo a la integración de los niños con síndrome de Down en las escuelas infantiles, pone de manifiesto, al identificar las conductas socializantes en el juego, que los niños sin discapacidad intentaban compartir sus ratos libres en la escuela con los niños con síndrome de Down. Sin embargo desistieron porque estos últimos tendían a aislarse dentro del grupo, no interactuando más que con los adultos.

Transcurrida una década, los trabajos de Pueschel (1991) indicaban que los sujetos con síndrome de Down podían relacionarse de forma eficaz tanto con personas sin discapacidad como con las que las tienen.

Carranza y Pérez López (1992), observaron diferentes situaciones de interacción con niños con síndrome de Down integrados en una escuela infantil. Analizaron el comportamiento en las situaciones interactivas, concluyendo que los niños con síndrome de Down permanecían largos periodos de tiempo en solitario, sentados, aislados, ausentes, con poca curiosidad por el entorno. Los intercambios espontáneos eran casi inexistentes y a medida que avanzan en edad eran esporádicos.

Los estudios de Kasari y Hoddapp (1999), ponen de manifiesto que las relaciones que se pueden establecer con los jóvenes con síndrome de Down, en la mayoría de los casos, son agradables y fáciles, sobre todo si se comparan con otros grupos que presentan otra discapacidad intelectual.

Hemos identificado, en nuestras observaciones, a diferentes personas con las que, los sujetos con síndrome de Down, pueden compartir su tiempo libre tales como:

- Padres.
- Hermanos.
- Niños o jóvenes con algún tipo de discapacidad.
- Niños o jóvenes de su edad sin discapacidad.
- Niños más pequeños que ellos.
- Con adultos que los cuidan.
- Otros (abuelos, otros familiares, monitores, etc).

No contamos, hasta el momento, con datos significativos sobre el nivel de satisfacción experimentado por las personas con síndrome de Down, en relación con

las actividades de ocio que realizan. Gorbeña y Madariaga (1997), en su investigación para el diagnóstico preliminar sobre las prácticas de ocio de las personas con discapacidad, realizado en la ciudad de Bilbao, ofrecen como uno de sus resultados un indicador de la satisfacción general con el ocio experimentado.

El estudio se realizó con 450 personas con discapacidad de entre las que 109 tenían discapacidad intelectual debida a diversas causas. La muestra de personas con síndrome de Down es poco representativa, pero es el único dato que podemos utilizar hasta que no analicemos los resultados de nuestra propia investigación.

Los resultados obtenidos por Gorbeña y Madariaga (1997) ponen de relieve un 34% de personas con discapacidad intelectual que se encuentran normal o poco satisfechas con las actividades de ocio que realizan, 25% se encuentran bastante y un 41% muy satisfechos. Es evidente que queda un amplio margen para elevar el grado de satisfacción, por lo que demuestran que será necesario crear nuevos intereses, dado que si no experimentan novedades se puede inferir que el nivel de conformidad con su situación es excesivamente elevado.

Teniendo en cuenta algunas de las afirmaciones, (no contrastadas experimentalmente), que tradicionalmente se han formulado hace años sobre el síndrome de Down, relativas a su elevada capacidad de socialización y adaptación, creando unos estereotipos no fundamentados (Sánchez Rodríguez, 1996) se deduce que experimentan niveles de satisfacción aceptables con las actividades de ocio que realizan.

La estereotipia sobre la personalidad del síndrome de Down es muy frecuente. Se afirma que son personas sensibles, afectuosas, con un humor agradable y estable a pesar de que en ocasiones pueden ser obstinadas (López Melero 1999).

Creemos que ha quedado suficientemente evidenciado a lo largo de esta investigación, que las personas con síndrome de Down son diferentes en cuanto a personalidad y temperamento (L. Melero 1999, Flórez 1999e, Troncoso 1999) como los niños y niñas sin discapacidad (Boada 1995, Cunningham 1995, Guerrero López 1995) por lo tanto, es evidente que, no tenemos datos suficientes para afirmar que, el sujeto con síndrome de Down posee unas características temperamentales que le



permiten experimentar elevados niveles de satisfacción, mediante su participación en actividades de ocio.

#### **4.4.1.1.4.- Desarrollo socio afectivo y la interacción entre iguales.**

En el análisis y estudio de las diversas investigaciones sobre el desarrollo socio-afectivo de los niños y jóvenes con síndrome de Down se pueden identificar dos prototipos de conclusiones:

- Las que concluyen que los sujetos con síndrome de Down, presentan pautas de desarrollo similares a las de los niños que no presentan discapacidad intelectual, a pesar de la lentitud en su adquisición. Algunos de los estudios realizados en función de diferentes áreas son los siguientes:
  - Expresión de emociones: Cicchetti y Sroufe (1976), Sorce y Emde (1982), Berger y Cunningham (1986), Loeches (1988).
  - Proceso de individuación-separación y reacciones ante extraños: Bery, Gunn y Andrews (1980) y Cicchetti y Serafica (1981).
  - Conocimiento de si mismo: Cicchetti y Sroufe, (1978).
  - Conducta en actividades de juego: Motti, Cicchetti y Sroufe (1983).
  - Generalización de experiencias: Macturk, Vietze, McCarthy, McQuinston y Yarrow (1995).
- Las que afirman que sí existen diferencias significativas, debidas fundamentalmente a la menor actividad de los sistemas de transmisión central y periférico Ganiban, Wagner y Cicchetti, (1990), Flórez (1995-2000c).

Son conclusiones organicistas, basadas en el estudio del Sistema Nervioso Central, donde se ha encontrado un reducido desarrollo de las dentritas, en los procesos sinápticos y en la formación de redes interneuronales, lo que deriva en una reducción en los componentes emocionales, reguladores y madurativos del temperamento (Flórez 1999c). Presentamos a continuación las áreas estudiadas:

  - La conducta afectiva representada en la emoción positiva es de menor intensidad.

- Reacciones emocionales menos intensas.
- Menor interacción con la madre.
- Menor número de conductas socio-comunicativas.
- Menor capacidad para responder al medio debido a una disminución tanto en el número de células, como en los niveles colinérgicos.

Candel, Carranza y Pérez (1977), tras una revisión sobre diferentes estudios de Bridges y Cicchetti (1982), Gunn y Berry (1985), Goldberg y Marcovitch (1989) y Vaughn, Contreras y Seifer (1994), exponen que no se han identificado diferencias reseñables, entre los niños con síndrome de Down y los no discapacitados, en las dimensiones temperamentales. Sin embargo en los tres primeros años de vida, los sujetos con síndrome de Down demuestran un temperamento más difícil (Consultar capítulo II, apartado 3.2.5.)

En cuanto a la interacción de los niños trisómicos con sus iguales, las investigaciones realizadas demuestran lo siguiente:

- Manifiestan diferentes competencias comunicativas según consideren el estado de conocimientos de su interlocutor. Si el sujeto con síndrome de Down, considera que su interlocutor posee mayores conocimientos y competencias que él, demuestran menor intención comunicativa, sin embargo si consideran que el nivel es igual o inferior respecto a sí mismos su nivel de comunicación era mayor. Miller (1995).
- La integración logra el inicio de las actitudes prosociales y cooperativas (Cunningham, 1993).
- Presentan una actividad motora más limitada, demuestran una conducta poco arriesgada y permanecen durante largos periodos de tiempo sentados, aislados y ausentes (Carranza 1992), (Cappone 1999)

#### **4.4.1.1.5.- Aspectos psicoevolutivos del desarrollo del juego.**

Las teorías sobre el juego basadas en distintas conceptualizaciones podríamos resumirlas en cuatro grandes corrientes:

1. Schuster y Ashburn (1995), explican las teorías propuestas por Erikson en las que conceptualiza el juego como un despliegue de relaciones psicosociales.

2. Ana Freud (1965), relaciona la capacidad para trabajar con el placer del logro, que tienen una base en la actividad lúdica temprana.
3. Piaget (1981), considera que el juego, puede constituir un producto final para el niño. Lo que constituye juego en un estadio puede convertirse en trabajo en otro. Una vez que el niño aprende una actividad ésta se repite por el placer de dominio. Piaget (1969) definió el juego como asimilación pura de la repetición de un comportamiento o un esquema solamente por el placer de conquistar una meta. Afirma que los tipos y la evolución de las actividades lúdicas que un niño elige, reflejan su nivel de desarrollo cognitivo. Juego y desarrollo cognitivo evolucionan de forma paralela e interdependientes. El juego estimula la habilidad del niño para dominar y ser competente dentro de su mundo.
4. Reilly (1974), Plantea que en el juego de los niños se requieren reglas que otorguen significado al ambiente. Describe tres fases del comportamiento lúdico:
  - Comportamiento exploratorio, mediante el que el niño investiga el entorno, satisface sus necesidades básicas y busca el significado, del movimiento, de los objetos, de las personas que se encuentran a su alrededor.
  - Comportamiento de competencia, en el que se produce una retroalimentación ambiental y existen secuencias del desarrollo que facilitan la adquisición de la competencia. En esta etapa se aprende a adaptar el comportamiento para desarrollar un sentido de dominio y autoconfianza.
  - Comportamiento de logro, guiado por las normas sociales. Facilita la destreza para asumir riesgos y desarrollar el sentido de competición.

La identificación del juego como una actividad insustituible para el desarrollo psicosocial de los niños con síndrome de Down, sin cargarlo de contenidos pedagógicos, es lo que diferencia los nuevos planteamientos de la educación en el tiempo libre.(Lull Peñalba 1999).

El desarrollo del juego en las personas con síndrome de Down se considera fundamental, tanto para su maduración cognitiva basada en los tres tipos de inteligencia, práctica, conceptual y social (Shalock 1999), como para su desarrollo socio-afectivo.

Tras la investigación realizada por Vidal (2000) relativa al juego simbólico y la teoría de la mente en el niño con síndrome de Down, se considera imprescindible que se incluyan en los programas de atención temprana contenidos que desarrollen la simbolización a través del juego.

La teoría de la mente, conceptualizada como la capacidad cognitiva que desarrolla el ser humano en las primeras etapas del desarrollo para situarse en la mente de otras personas y prever su comportamiento (Vidal 2000) encuentra su base en el juego simbólico.

Hemos comprobado anteriormente a través de las investigaciones de Candel, Carranza y Pérez (1997), Capone (1999), Flórez (2000c), como existen diferencias significativas en el desarrollo madurativo global de las personas con síndrome de Down.

El estudio realizado por Sánchez Rodríguez (1996) sobre el desarrollo del juego de los niños trisómicos pone de manifiesto las dificultades que presentan éstos para la simbolización afectiva-cognitiva y para diferenciar su mundo interno del externo, lo que se manifiesta en conductas como hablar de cosas que no son reales o la dificultad para organizar sus experiencias en el tiempo.

Se ha demostrado también una lentitud en el proceso de adquisición de patrones lúdicos (McConey y Martin 1983; Beeghly, Perry y Cicchetti 1989), frente a los sujetos sin discapacidad intelectual. La falta de destrezas para poner en práctica conductas motoras (Kasary, et al. 1990), fijación excesiva en determinados objetos debido a su falta de creatividad y expresividad (Lalueva, 1993) y los juegos que realizan los niños pequeños con síndrome de Down suelen ser en solitario o de expectación. A partir de los cuatro años, a pesar de que persisten las actividades en solitario, se comienza a vislumbrar una búsqueda de los otros con la presencia de juegos en paralelo. (Carranza y Pérez López 1992), (Capone 1999), (Grácia y del Río 2000) (Bierman 2000).

El juego como actividad autotélica, con un fin en sí mismo, es de vital importancia en la educación de las personas con síndrome de Down, tiene que dejar de ser un mero recurso didáctico (Lull Peñalba 1999) para convertirse en un ámbito y un objetivo educativo por sí mismo.

#### **4.4.2.- Características del entorno.**

##### **4.4.2.1.- Contexto físico y social en el que realizan las actividades.**

Las actividades de ocio y tiempo libre son definidas por Weaver y Cuning (1998) como el conjunto de actividades que se realizan durante el tiempo libre, con el objetivo de proporcionar experiencias lúdicas satisfactorias. Según los citados autores, las ventajas que proporcionan a las personas con síndrome de Down son las siguientes:

- Oportunidad para hacer nuevas amistades.
- Diversión.
- Distracción.
- Sentimiento de pertenencia a un grupo.
- Oportunidad de descubrir nuevas capacidades.
- Sentimientos de logro.
- Estímulos tanto físicos como cognitivos.
- Mejora de la autoestima.
- Participación en la comunidad.
- Expresión de la creatividad.

Actualmente, los contextos en los que realizan las actividades de ocio las personas con síndrome de Down son cada vez más variados y su presencia en todo tipo de actos de carácter social o recreativo es frecuente. Comienzan a utilizar de forma adecuada y autónoma, establecimientos tales como cafeterías o restaurantes, participan en actividades deportivas, asisten a cines, teatros, conciertos, bodas, u otro tipo de actos familiares (Troncoso 1999).

La progresiva inclusión en diversos grupos sociales, les está proporcionando experiencias enriquecedoras. Según afirmaciones de Troncoso (1999), su comportamiento con la práctica se va convirtiendo en muy semejante al de cualquier joven de su edad.

Sin embargo, hasta el momento, no tenemos datos objetivos para poder identificar las actividades de ocio que realizan estas personas y los entornos en las que las practican. Es precisamente uno de los objetivos de estas Tesis Doctoral, proporcionar datos significativos que ayuden a identificar sus perfiles de ocio y que

orienten en la elaboración de programas específicos, adecuados tanto a sus características personales como a sus necesidades.

Las personas con síndrome de Down, realizan la mayoría de las actividades de ocio, los fines de semana, participando en situaciones recreativas de carácter comunitario y organizadas por las diferentes asociaciones y fundaciones creadas para dar respuesta a las necesidades de dichas personas, aunque para confirmar esta afirmación hemos de esperar al análisis de los resultados de nuestra investigación.

Pensamos que la inclusión de estas personas en la sociedad no es todavía una realidad en España. Se produce una desproporción entre la gran cantidad de asociaciones que ofertan actividades de ocio de carácter segregado para personas con discapacidad intelectual y la falta de instituciones y programas que fomenten la inclusión en grupos normalizados.

Respecto a las actitudes de integración en el ocio, manifestadas por la población en general, se han realizado escasas investigaciones y ninguna referida a las personas con síndrome de Down. La Cátedra de Ocio y Minusvalías de la Universidad de Deusto realizó un estudio sobre las actitudes hacia la integración de las personas con discapacidad en contextos de ocio (Gorbeña 1998b).

El análisis se llevó a cabo mediante un estudio empírico a través de un cuestionario que medía las actitudes hacia la integración de las personas con discapacidad en contextos concretos de ocio. Se analizaron cinco elementos actitudinales:

- Atribuciones individuales.
- Normalización.
- Derecho al ocio.
- Implicación personal.
- Inclusión social.

Los datos aportados por Gorbeña (1998b) ponen de manifiesto las siguientes conclusiones:

- En general las actitudes son más bien favorables.
- Las medias son más altas en las subescalas de reconocimiento de derechos e inclusión social.

- Las puntuaciones más bajas se sitúan en la normalización.

En función del estudio realizado se puede ratificar que las actitudes de la población hacia la integración en contextos de ocio son favorables, pero la investigación sobre las actitudes no ha determinado en qué medida las actitudes predicen lo que un sujeto hará o no. Tampoco se puede afirmar que el conocimiento de las actitudes pueda predecir el éxito de la igualdad de oportunidades.

#### **4.4.2.2.- Los Centros de Ocio.**

El Centro de Ocio es conceptualizado como un servicio que oferta actividades de ocio y tiempo libre, con un carácter estable y permanente a lo largo del año. Sus actividades se llevan a cabo fuera del horario escolar o laboral y con personal voluntario, en su mayoría. El objetivo prioritario es el uso y disfrute del tiempo libre por parte de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS 1999b).

Existen dos modelos de centros de ocio que se pueden diferenciar bien por su carácter ordinario o por su carácter específico.

Un **Centro de Ocio ordinario** se encuentra formado por un grupo de personas que realizan una serie de actividades en su tiempo libre con la coordinación de un equipo de animadores desde un local y de forma continuada (Coll, Ponce y Vega 1998).

Las modalidades de funcionamiento pueden ser diaria o semanal y las actividades que se llevan a cabo pueden ser lúdicas (juegos colectivos), creativas (talleres de manualidades, clases de música, danza, etc. asistencia al cine, conciertos, teatro), ecológicas (excursiones a la naturaleza, visitas a la ciudad), festivas (celebración de fiestas en locales propios o discotecas)

Un **Centro de Ocio específico**, es un centro que tiene como finalidad ofertar apoyos para promover la libre participación y disfrute del tiempo libre de la persona con discapacidad intelectual y las relaciones interpersonales, impulsando la integración social (Coll, Ponce y Vega 1998).

Los tres objetivos fundamentales que tienen estos centros son los siguientes:

1. *Ofrecer a los usuarios alternativas desarrollando la capacidad de elección.*
2. *Fomentar la conducta autodeterminada.*
3. *Proporcionar espacios de disfrute y satisfacción personal, ofreciendo actividades en función de las demandas de sus usuarios y fomentar la libre participación.*

Los estudios llevados a cabo sobre la asistencia a Centros de Ocio (O'Morrow 1995), ( Sánchez Rodríguez, 1996), (Sánchez 1999), tanto ordinarios como específicos, demuestran que fomentan la participación activa en diversas actividades, las relaciones interpersonales y la integración en el entorno.

#### **4.4.2.3.-Modelos organizativos.**

Los modelos organizativos que actualmente se están llevando a la práctica en la mayoría de los países occidentales, podemos diferenciarlos en función de la edad de las personas que acceden a los servicios (Llull Peñalba 1999).

Los modelos surgen de un análisis de la realidad de sus participantes identificando sus necesidades y deseos. Los participantes son los principales clientes del centro de ocio y se les ha de ofrecer los apoyos necesarios para que satisfagan dichas necesidades (Coll, Ponce y Vega 1998).

Los objetivos que se persiguen los exponemos a continuación:

##### **En la Infancia:**

- *Facilitar espacios y equipamientos lúdicos.*
- *Potenciar el centro escolar como un lugar de ocio y animación socio-cultural para la comunidad.*
- *Utilizar el tiempo libre como espacio formativo, mediante la práctica de actividades educativas tales como la animación a la lectura, el uso de las nuevas tecnologías, el teatro , etc.*



**En la Juventud:**

- Intervenir en los entornos en los que se desenvuelven los sujetos.
- Proponer alternativas en función de la demanda y de los intereses del grupo al que va dirigido el servicio.
- Ofrecer actividades culturales, creativas, deportivas, turísticas, no consumistas, cooperativas y solidarias.
- Reforzar las actitudes positivas de los miembros.
- Promover el asociacionismo como una alternativa para la socialización, la canalización de intereses, motivaciones e inquietudes.
- Proporcionar habilidades y destrezas a los jóvenes para lograr una mayor inserción socio laboral a través de la participación en escuelas taller.

***4.4.2.4.- Barreras para la práctica de un ocio de calidad.***

El único estudio que hemos encontrado referido al tema es el de Gorbeña (1999), en el que analiza las barreras identificadas por los propios sujetos con discapacidad intelectual, para llevar a cabo un ocio de calidad. En dicho estudio destaca los siguientes aspectos:

Las barreras vivenciadas por la población con discapacidad intelectual, de entre las que se encontraba un grupo de sujetos con síndrome de Down, como las más significativas son: las económicas, la falta de tiempo, las atribuciones negativas, la falta de relaciones sociales, control familiar y rechazo social. Este colectivo no considera aspectos limitadores significativos, las barreras arquitectónicas, los problemas de comunicación y la falta de habilidades.

Las citadas dificultades se pueden comparar con las identificadas en la población con discapacidad física y sensorial que destacan las barreras económicas, arquitectónicas y la propia discapacidad. Para el colectivo de las discapacidades sensoriales uno de los handicaps con el que se encuentran son las limitaciones en la comunicación.

Es de destacar como el colectivo con discapacidad intelectual, no otorga valor a las limitaciones propias de su discapacidad como pueden ser, los trastornos en la comunicación o la falta de habilidades para realizar determinadas actividades.

#### **4.4.3.- Servicios de ocio para las personas con síndrome de Down.**

##### **4.4.3.1.- Servicios que ofrece la Comunidad**

En este apartado nos centraremos fundamentalmente en los recursos específicos, tanto de carácter público como privado, que la Comunidad de Madrid, en concreto, pone a disposición de las personas con síndrome de Down. Por tanto no haremos mención al amplio abanico que dicha Comunidad ofrece a los ciudadanos en general, en lo relativo a la infraestructura del ocio.

La participación de los niños y jóvenes con síndrome de Down en las redes sociales de su comunidad, se lleva a cabo, en gran medida, a través de los servicios de ocio comunitario, gestionados por diferentes instituciones, fundaciones y asociaciones.

La Dirección General de Juventud de la Comunidad de Madrid, a través de su Escuela de Animación y Educación Juvenil, dependiente de la Dirección General de la Juventud, Consejería de Educación y Cultura, tiene entre sus objetivos la integración de las personas con discapacidad intelectual en el tiempo libre, mediante su participación en diferentes actividades de ocio.

Ha desarrollado un proyecto de integración basado en distintos modelos teóricos, con diferentes niveles de intervención y planteamientos metodológicos adaptados a las necesidades e intereses de los clientes (Rodríguez López 1999). A continuación citamos las principales líneas de actuación:

1. Programas de formación con asociaciones de ocio y tiempo libre cuyos destinatarios son personas con discapacidad.
2. Programas de formación especializados en integración y discapacidad, dirigido a personas que trabajan de forma profesional o voluntaria en asociaciones de tiempo libre.
3. Cursos de Monitores y Coordinadores realizados en colaboración con asociaciones, organizaciones o instituciones que trabajan con discapacitados.
4. Asociaciones positivas para la integración de personas con discapacidad en las distintas actividades realizadas en la Escuela de Animación.

También la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro-Personas deficientes mentales, FEAPS, y concretamente FEAPS Madrid, que aglutina

a 74 asociaciones y entidades, tiene como misión la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental y sus familias, cuyo último objetivo es estimular el potencial humano que, como tales personas tienen.

Uno de sus campos de actuación para el logro de sus objetivos es el de proporcionar información y recursos sobre diversos servicios de ocio que ofrece la comunidad (FEAPS 1999b), entre los que se encuentran los siguientes:

ZONA	ASOCIACIÓN	CARACTERÍSTICAS
<b>NORTE</b>		
- S.S. de los Reyes	APADIS	Para todas las edades. <u>Tipo de actividades:</u> Lúdicas, culturales, vacaciones en hoteles y apartamentos.
- Alcobendas	AMPAO	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Ocio y tiempo libre normalizado, campamentos, salidas de fin de semana.
- Sierra	AMI-3	Edades a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Talleres y salidas a la ciudad, salidas de fin de semana, campamentos de verano.
- Colmenar Viejo	APMIB	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Deportivas, lúdicas y recreativas, colonias de verano y excursiones.
- Collado Villalba	APASCOVI	Dirigido a jóvenes entre 17 y 30 años. <u>Actividades:</u> Deportivas, lúdicas, vacaciones en hoteles y campamentos.
<b>OESTE</b>		
- Alcorcón	AMIGOS	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Bailes regionales, modernos y de salón, catequesis, teatro, periódico, natación, fútbol y baloncesto, coral.
- Alcorcón	APANSA	Dirigido a niños entre 0 y 16 años. <u>Actividades:</u> Lúdicas y recreativas, salidas y excursiones.
- Móstoles	AFANDEM	Dirigido a niños, jóvenes y adultos. <u>Actividades:</u> Baloncesto y fútbol, teatro y pintura, natación, tiempo libre normalizado.
- Las Rozas	LAS ROZAS	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Lúdicas, manualidades, cine forum, relajación y karaoke, taller de teatro, excursiones y campamentos de verano.
- Pozuelo	PROA	Dirigido a adultos a partir de los 30 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Vacaciones de verano y Semana Santa en un albergue.

ZONA	ASOCIACIÓN	CARACTERÍSTICAS
<b><u>SUR</u></b>		
- Fuenlabrada	SALTA C.	Dirigido a niños y jóvenes hasta los 17 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Deportes y talleres.
- Leganés	JALEO	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Participación en los servicios recreativos de la comunidad.
- Parla	ADEMPA	Dirigido solo a niños. <u>Actividades:</u> Talleres, salidas, campamentos de verano, fiestas.
- Pinto	PINTO ASOC	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Lúdicas y recreativas un día a la semana y vacaciones de verano en albergues y hoteles.
<b><u>ESTE</u></b>		
- Centro Este	ASPARDIR	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Lúdicas y recreativas, campamentos de verano.
- Torrejón de A.	CLOTILDE	Dirigido a jóvenes a partir de los 17 años. <u>Actividades:</u> Recreativas un día a la semana, vacaciones en hoteles y apartamentos.
- Torrejón de A.	TILIN	Dirigido a niños entre 0 y 17 años. <u>Actividades:</u> Club de Ocio.
- Alcalá de H.	VEN	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Deportes y talleres.
- Aranjuez	ARANJUEZ A.	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Ocio normalizado (fiestas, cine, deportes, excursiones), vacaciones en albergues, hoteles, casas rurales y granjas escuelas.
<b><u>MADRID</u></b>		
- Retiro	HORIZONTE	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Club de Ocio, salidas por la ciudad al cine, teatro, exposiciones, etc. Excursiones de un día. Vacaciones de Semana Santa y verano en apartamentos y albergues.
- Chamartín	ASPACEN	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Excursiones y salidas culturales y recreativas por Madrid, vacaciones en albergues



ZONA	ASOCIACIÓN	CARACTERÍSTICAS
<b>MADRID</b>		
- Chamartín	VOLGA	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Talleres y excursiones. Vacaciones en primavera y verano en hoteles y albergues.
- Tetuán	AMIGOS	Edades a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Salidas culturales y de entretenimiento los fines de semana.
- Chamberí	ENCUENTRO	A partir de los 17 años. <u>Actividades:</u> Club de Ocio, excursiones al campo, visitas a la ciudad. Vacaciones de verano y Semana Santa.
- Chamberí	F. S. de Down	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Club de Ocio. Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Actividades deportivas. Vacaciones en Semana Santa y Verano en una granja escuela..
- Fuencarral	AMI	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Club de Ocio. Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Excursiones. Campamentos y colonias de verano.
- Moncloa	AVANCE	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> Deportivas, lúdicas y recreativas, excursiones, vacaciones en campamentos y granjas escuelas.
- Moncloa	WALLABY	Dirigido a niños y jóvenes hasta los 30 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Vacaciones en diferentes épocas del año en albergues y apartamentos.
- Latina	AZABACHE	Para todas las edades. <u>Actividades:</u> lúdicas, recreativas, campamentos de verano en albergues.
- Latina	TIEMPO A.	Dirigido a niños y jóvenes hasta los 30 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Vacaciones en diferentes épocas del año en albergues y apartamentos.
- Carabanchel	MARANATA	Dirigido a jóvenes entre 17 y 30 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Vacaciones en albergues en diferentes épocas del año.

ZONA	ASOCIACIÓN	CARACTERÍSTICAS
<b>MADRID</b>		
- Puente Vallecas	EDRA	Dirigido a jóvenes entre 17 y 30 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana.
- Moratalaz	ADEMO	Niños, jóvenes y adultos. <u>Actividades:</u> cine, teatro, museos y deportes.
- Ciudad Lineal	KALAMA	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Vacaciones de verano en hoteles.
- Ciudad Lineal	MANA	Dirigido a jóvenes y adultos a partir de 17 años. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Cursos de teatro. Vacaciones de verano y puentes en albergues, hoteles y apartamentos.
- Hortaleza	ARAYA	Dirigido a niños entre 0 y 16 años. <u>Actividades:</u> Desarrollo de hábitos sociales, talleres de cocina, autonomía y teatro.
- Hortaleza	ICONO	Para todas las edades: <u>Actividades:</u> Participación en los servicios recreativos que ofrece la comunidad (cines, teatros, discotecas, restaurantes etc.), grupos de teatro, excursiones, salidas nocturnas, fines de semana en albergues, vacaciones de verano en apartamentos.
- Vallecas	AFADE	Dirigido a jóvenes. <u>Actividades:</u> Tiempo libre normalizado (cine, copas, deporte, bolera, etc.) Fútbol y natación, Salidas de fin de semana. Vacaciones de verano y Semana Santa en hoteles e intercambios europeos.
- Vicálvaro	AMIVI	Edades de 0-16 / 17-30 y mayores de 30. <u>Actividades:</u> lúdicas, cerámica y pintura, bailes de salón y sevillanas, talleres, albergues y campamentos.
- San Blas	AFANIAS C.	Dirigido a jóvenes y adultos. <u>Actividades:</u> Deportes, cines, talleres varios. Vacaciones de Semana Santa y verano en albergues y hoteles.
- Barajas	ADALA	Niños, jóvenes y adultos. <u>Actividades:</u> Participación normalizada en los servicios recreativos que ofrece la Comunidad durante los fines de semana. Participación en diferentes deportes.

Otras ofertas existentes en la Comunidad de Madrid son:

- Actividades deportivas en el Instituto Municipal de Deportes, en la Fundación ANDE, en la Federación de Deportes para Minusválidos psíquicos y en Special Olympics Madrid.
- Psico – Ballet en la Escuela de Maite León.
- Expresión y dramatización en la Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas.
- Musicoterapia en la Asociación Nacional de Musicoterapia.
- Actividades en la Naturaleza en la Fundación para el Arte y la Creatividad.

Junto con las asociaciones anteriormente citadas, las personas con síndrome de Down comienzan a participar en actividades de ocio integrado (Troncoso 1999) organizadas por diversas instituciones tales como parroquias, juntas municipales, grupos de boy-scouts, etc.

#### **4.4.3.2.- Criterios de calidad en centros y servicios de ocio.**

El modelo de calidad para los centros de ocio de personas con discapacidad intelectual se encuentra determinado actualmente en España por los Criterios de Calidad y Buenas Prácticas propuestos por FEAPS(1999d).

Los estándares fundamentales propuestos por FEAPS (1999d), en sus Manuales de Buenas Prácticas contemplan los ámbitos relacionados con el espacio físico, el personal, los materiales, la seguridad y la prevención y las prácticas, a continuación especificaremos cada uno de ellos.

##### **- Espacio físico:**

- Instalaciones propias de los servicios de la comunidad (cines, teatros, polideportivos, museos, discotecas, centros culturales, etc.) que deben cumplir la normativa vigente para este tipo de instalaciones (Reglamento de Policía, espectáculos públicos y actividades recreativas: Real Decreto 2816/1982 de 27 de Agosto.

- Instalaciones específicas del Servicio de ocio para llevar a cabo tareas gerenciales u organizativas, ya que en la medida de lo posible, las actividades de ocio han de llevarse a cabo dentro de la propia comunidad. No se ha encontrado ninguna normativa que especifique los requisitos que ha de cumplir un local de un servicio de ocio pero sin embargo FEAPS (1999d) propone:
  - ✓ La ubicación ha de ser un espacio distinto al escolar, laboral o residencial. Debe estar bien comunicado en el barrio en el que se encuentre para facilitar el acceso al mismo.
  - ✓ Respecto a las condiciones de accesibilidad, las barreras arquitectónicas han de estar eliminadas (Ley 5/1995 de 6 de Abril, de supresión de Barreras Arquitectónicas.). Se han de diseñar espacios distintos que faciliten la gestión del servicio y por último debe cumplir la normativa sobre seguridad que señale el Ayuntamiento.
- Personal:
  - La entidad titular definirá el perfil de los monitores: voluntarios y/o profesionales.
  - Independientemente del carácter voluntario, los monitores han de tener una formación básica sobre:
    - ✓ Ocio y Tiempo libre como medio de integración.
    - ✓ La realidad de las personas con retraso mental.
    - ✓ Metodologías y recursos que faciliten la implementación de programas.
  - Ha de existir un profesional que ejerza la tarea de coordinador con carácter remunerado.
  - Los monitores han de tener un seguro de responsabilidad civil y de accidentes.
  - Los monitores de carácter voluntario han de ser mayores de 18 años y establecer un compromiso personal con la Entidad. No han de pertenecer al ámbito familiar, escolar o laboral. Se han de regir por la Ley 6/1996, 15 de Enero del Voluntariado.



- Los modelos de distribución de funciones no es único, se encontrará dependiendo de las dimensiones del centro, las características del equipo y la trayectoria del servicio.
- Las proporción del número de monitores en el servicio se encontrará en función del grado de apoyo que los usuarios requieran, pero no existe normativa alguna.
- Material:
  - Ha de existir el material fungible y el inventariable.
- Seguridad y prevención:
  - Las actividades que se lleven a cabo han de tener su seguro de accidentes y la responsabilidad civil.
  - Se ha de contar con el botiquín de primeros auxilios y con manuales sobre prácticas adecuadas en lo referido a salud y seguridad.
  - El mobiliario debe de estar adaptado a los clientes.
- Prácticas:
  - Los servicios de ocio puede recibir solicitudes para que realicen prácticas universitarios de determinadas carreras, por lo que si son admitidos se deberá diseñar un plan de formación específico.

Para concluir este apartado sobre los criterios de calidad de las asociaciones, reseñaremos las conclusiones de dos investigaciones llevadas a cabo por Rodríguez Larrauri (1999) y Lázaro (1999) relativas a la oferta de diferentes asociaciones de ocio y tiempo libre.

\* Rodríguez Larrauri (1999) expone las conclusiones del estudio sobre el análisis descriptivo de la oferta de ocio de las asociaciones de personas con discapacidad.

Presenta dos tipos de conclusiones:

1. Las referidas a los servicios de ocio de las asociaciones.
2. Las referidas a los objetivos que las asociaciones se plantean sobre el ocio.

En cuanto a los servicios de ocio que ofertan las asociaciones concluye lo siguiente:

- Cuando las asociaciones tienen una infraestructura adecuada ofrecen un amplio abanico de actividades, adecuadamente planificadas y programadas en función de las demandas y necesidades de los clientes. Suelen estar gestionados por profesionales con una adecuada formación en ocio.
- En las asociaciones con menor infraestructura, la oferta de servicios es limitada, escasamente variada y presentan una falta de diferenciación entre los servicios que ofrecen a sus clientes.

Las principales conclusiones sobre los objetivos del ocio de las asociaciones son:

- Actividades recreativas: El fin es proporcionar una red de relaciones estable, que llegue a autogestionarse su tiempo libre y optimice el uso de sus propios recursos.
- Actividades deportivas: A nivel individual se pretende desarrollar las habilidades motrices, la adquisición de hábitos saludables y la mejora del autoconcepto. A nivel grupal se trabaja la integración en el entorno a través de la participación en la variada oferta comunitaria y en las competiciones regladas.
- Actividades culturales: El objetivo es el acercamiento de la cultura a través de programas dirigidos al desarrollo de la creatividad y el fomento de aficiones.
- Actividades turísticas: Se pretende la vivencia de un ocio normalizado en vacaciones mediante los viajes turísticos

Lázaro (1999) realizó un análisis descriptivo sobre el acceso a los equipamientos de ocio en el que demuestra:

- La percepción que tienen los profesionales sobre la influencia directa de que una vivencia gratificante del ocio en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual es elevada.
- La formación de los profesionales de las diferentes asociaciones e instituciones se encuentra, en su mayoría, relacionada con el magisterio, la

psicología, pedagogía y psicopedagogía. Por tanto poseen ciertos conocimientos sobre la discapacidad.

- La formación en ocio que poseen los profesionales, proviene de los estudios los cursos de Monitor de Ocio y Tiempo Libre.
- Los responsables de los equipamientos privados de ámbito cultural como cines y galerías demuestran un perfil profesional centrado en técnicas de gestión o comerciales sin ningún conocimiento sobre la discapacidad.
- Consideran que es positivo que el colectivo con discapacidad utilice sus servicios pero no se detectan indicios de adaptación a los mismos.
- En el ámbito turístico, los hoteles son dirigidos por profesionales cuya formación se centra en Técnicos de Empresa y Actividades Turísticas. No poseen formación sobre las personas que tienen algún tipo de discapacidad y no son conscientes de que podrían ser clientes potenciales. Sin embargo su actitud es positiva hacia el colectivo.
- Los equipamientos públicos de ámbito cultural como bibliotecas y museos poseen adaptaciones para las personas con discapacidad, fundamentalmente física y sensorial.
- Los centros cívicos de los diferentes barrios presentan una deficitaria accesibilidad a los edificios, pero sin embargo los monitores de los mismos se encuentran sensibilizados ante la llegada de personas con discapacidad.
- En los equipamientos deportivos de carácter público se encuentran monitores que responden a las demandas del colectivo.

#### **4.4.4.- Programas para la educación del ocio.**

Los programas de ocio, dirigidos a personas con discapacidad intelectual, contemplan desde ofertas comunitarias que les incluyen hasta, asociaciones formadas por grupos homogéneos que realizan actividades integradas en diferentes entornos (Madariaga 1996)

El Sistema educativo toma en consideración el tiempo libre cuando introduce en el currículo general objetivos, contenidos y actividades dirigidos a desarrollar una

vivencia gratificante del ocio (Sarramona 1998). En nuestra búsqueda hemos encontrado:

- Programas dirigidos a la educación del ocio.
- Programas de ocio comunitario llevados a cabo por diferentes instituciones y asociaciones basados, fundamentalmente, en la inclusión en los servicios recreativos y culturales que ofrece la comunidad.

#### **4.4.4.1.- El Modelo Ecocéntrico de Brown**

Este modelo propuesto por Brown (1989), a pesar de que se diseñó hace más de una década, continúa en plena vigencia tanto por su adecuación a las necesidades de los sujetos a los que va dirigido, como por la escasez de programas existentes en la actualidad. No es un programa diseñado específicamente para personas con síndrome de Down, pero se encuentra avalado por investigadores relacionados con dicho síndrome tales como, Gorbeña (1999), Troncoso (1999).

Coll (1997), lo utiliza para identificar los determinantes en la participación en actividades de ocio de las personas con discapacidad intelectual.

Considera que en el currículo escolar se han de implementar contenidos específicos para la utilización adecuada del tiempo libre y se han de diseñar procedimientos para la adquisición de habilidades (Madariaga 1996), que permitan al sujeto realizar el mayor número posible de actividades de ocio.

Propone 19 factores que han de ser incluidos en el diseño de un programa dirigido a la educación del ocio (Brown 1989):

##### **1. La naturaleza homogénea - heterogénea del currículum.**

- Las personas con discapacidad intelectual, en la medida de sus posibilidades, han de tener la oportunidad de participar en diversos ámbitos y actividades heterogéneas en los que se puedan relacionar con personas sin discapacidad.
- En función de las actividades y dadas las habilidades, en ocasiones, será necesario que participen en grupos homogéneos.

2. La adecuación a la edad cronológica.
  - En los objetivos, los ámbitos, las actividades, los materiales pedagógicos, las interacciones con los compañeros, etc.
3. La “performance” completa o incompleta de una secuencia de habilidades.
  - Se han de programar los ámbitos y/o las actividades de manera que incluyan las habilidades que se requieren para participar en actividades que hagan viable y permitan proseguir con dicha actividad.
  - Cuando no sea posible entrenar en todas las habilidades necesarias para realizar una actividad, se debe ofrecer una formación para participar, al menos parcialmente, en la secuencia de dicha actividad.
4. La participación máxima-mínima.
  - Existe una participación adecuada y específica para cada persona en las distintas actividades de ocio.
  - Se han de evitar los tiempos muertos que pueden desencadenar en conductas auto-estimulatorias.
  - La intensidad en la participación es básica para lograr niveles de implicación adecuados.
5. El número de personas implicadas.
  - Los programas de ocio han de entrenar a las personas con discapacidad intelectual para participar en las actividades, que impliquen relación con diversas personas.
6. El número de ámbitos.
  - Un programa continuo, global e individualizado tiene que fomentar el desenvolvimiento en numerosos ámbitos, la participación en variadas actividades y la generalización de éstas a diversos entornos.
7. La naturaleza especializada de la supervisión y de los servicios.
  - Siempre que sea posible, se ha de entrenar en el desenvolvimiento con la mínima supervisión posible. El desarrollo de la autonomía personal es un factor imprescindible para reducir la intensidad de los apoyos.

- El grado de supervisión dependerá de las características individuales de las personas.
  - Las personas sin discapacidad han de incluir en su escala de valores la aceptación de las diferencias individuales y desarrollar actitudes de aceptación hacia las personas que comparten su tiempo libre.
8. Las preferencias y decisiones de los padres.
- Los programas han de asegurar la formación para el acceso al mayor número de ámbitos y actividades posibles desarrollando métodos individuales que aseguren la satisfacción personal.
  - Es primordial la reducción del proteccionismo que los familiares ejercen sobre este colectivo y el desarrollo de expectativas positivas en función de sus capacidades.
9. El principio de la participación parcial.
- La participación parcial, de una persona que no tenga competencias suficientes, para realizar una actividad en su totalidad de forma independiente, ofrece la posibilidad de diseñar los cambios necesarios que le permitan disfrutar al máximo, por lo menos, en algunas secuencias de dicha actividad.
10. Las adaptaciones individualizadas.
- Las adaptaciones individualizadas son necesarias para que las personas con discapacidad intelectual puedan participar en numerosas actividades de ocio de forma más o menos similar a como lo hacen las personas sin discapacidad.
11. Las preferencias de los estudiantes.
- Para que una persona con discapacidad intelectual pueda tener preferencias, previamente se le han tenido que proponer un repertorio de actividades de ocio a elegir para realizar en diferentes ámbitos.
  - Se han de proporcionar habilidades para aprender a diferenciar unas actividades de otras e identificar las diferentes situaciones y momentos en los que hay que realizarlas.

- Dado que, en ocasiones, no son competentes para iniciar una actividad de ocio, porque no se acuerdan qué pueden hacer, es conveniente la utilización de métodos de recuerdo en los momentos decisivos.
- El aprendizaje de las habilidades sociales es un requisito imprescindible para elegir, establecer y mantener amistades.

#### 12. Las ventajas físicas.

- El mantenimiento de una salud física adecuada proporcionará oportunidades para participar en un mayor número de actividades de ocio.

#### 13. La naturaleza continua del currículo.

- Es positivo que las actividades de ocio tengan una cierta continuidad en el tiempo.
- Hay que poner en práctica métodos que propicien la transición de ciertas habilidades a diferentes ámbitos.

#### 14. La inferencia mínima.

- Cuanto mayor es la discapacidad intelectual más se ha de trabajar la generalización de las habilidades a diferentes ámbitos, con distintas personas y materiales.

#### 15. El coste.

- Previa selección tanto de los ámbitos como de las actividades hay que analizar los recursos económicos de los que se dispone, ya que cuando se decide que una persona participe en una determinada actividad debe contar de antemano con los recursos financieros necesarios.
- No se deben proporcionar servicios de ocio a los que la persona no tendrá acceso a la salida de la escuela, en verano o finalizado su periodo escolar por no disponer del dinero suficiente.

#### 16. El transporte.

- A través de la técnica de análisis de discrepancias y del diseño de inventarios ecológicos, se ha de enseñar a la persona, siempre que sea posible, a ser autónomo en la utilización de los medios de transporte necesarios para acudir

a diferentes lugares en los que llevará a cabo determinadas actividades de ocio.

- Se ha de establecer un equilibrio para que las distancias sean razonables, que no sean limitadoras para la realización de actividades y que no se infrutilicen tanto el tiempo como los recursos.

#### 17. Las relaciones sociales.

- Los ámbitos recreativos deben proporcionar relaciones con personas sin discapacidad de una edad cronológica afín.

#### 18. Los servicios afines.

- El trabajo multidisciplinar entre todas las personas que trabajan en la educación de las personas con discapacidad intelectual, es fundamental para proporcionar los apoyos que requieren a la hora de diseñar un currículo de ocio.

#### 19. Los factores estacionales.

- Debe existir una coherencia entre las actividades de Ocio que se llevan a cabo y el periodo estacional.

En cuanto a la utilización de los 19 factores anteriormente citados, Brown (1989) realiza las siguientes puntualizaciones:

- 1º. Un currículo de ocio ha de contemplar los 19 factores y analizarlos previa toma de decisiones.
- 2º. No se pueden justificar las posiciones extremas respecto a ningún factor.
- 3º. Se han de distinguir las diferencias entre los ámbitos (lugar en el que se realiza la actividad) y las actividades de ocio. Los factores (medios que se requieren para realizar una determinada actividad en un ámbito concreto) han de considerarse distintos, dependiendo de si la prioridad se sitúa en el ámbito o en la actividad.
- 4º. La comunicación centro educativo y familia es de vital importancia para la generalización del aprendizaje en los diferentes entornos.



El currículo que plantea Brown (1989, 1997, 1998), tiene muy presente el espacio vital, es decir, los factores y experiencias que delimitan la existencia de una persona durante las veinticuatro horas del día. La realización de un análisis exhaustivo del espacio vital según Pérez Cabo (2000) es esencial para:

- Diseñar una participación significativa en diferentes entornos y actividades integradas.
- Obtener datos que permitan la evaluación para reajustar los programas en función de los niveles de eficacia obtenidos.
- Fomentar la relación entre el hogar y el centro educativo.
- Proporcionar habilidades y destrezas para la realización actividades de ocio en los diversos entornos.

Tras el estudio del modelo planteado por Brown (1989), podemos concluir que dicho modelo, puede ser utilizado actualmente en el diseño de un programa de ocio, dirigido a personas con Síndrome de Down para ser llevado a cabo, tanto en el entorno familiar como escolar.

#### **4.4.4.2.- Programa AUTOC**

El Programa AUTOC, Programa de Autonomía para la Educación del Ocio, es creado en España por la Fundación Síndrome de Down de Madrid (Carpio 1994). Los **objetivos** que se plantea dicho programa son los siguientes:

- Desarrollar habilidades y actitudes autónomas.
- Fomentar las situaciones recreativas, lúdicas y de diversión.
- Formar a los monitores para que:
  - \* Trabajen el ocio con un método y en equipo.
  - \* Relacionarse con las personas con síndrome de Down con respeto y realismo.
  - \* Crear sentimientos de reconocimiento y valoración en las familias ante la autonomía de sus hijos con síndrome de Down.

La **metodología** llevada a cabo, parte de la sistematización de las formas de intervención y la evaluación individual de criterio o currículo (Carpio 1994).

Los programas de intervención se basan en WV-UAM (West Virginia – Universidad Autónoma de Madrid). Parten del supuesto de que los comportamientos son consecuencia de un aprendizaje y que cualquier comportamiento puede descomponerse en una cadena de repertorios conductuales elementales, por lo que es necesario planificar secuencias de entrenamiento.

El Programa AUTOC trabaja las siguientes áreas de comportamentales:

- Autonomía personal.
  - Satisfacción de necesidades fisiológicas.
  - Habilidades de higiene, alimentación y vestido.
  - Habilidades para los desplazamientos.
- Interacción social.
- Habilidades específicas:
  - Ocio y tiempo libre.
  - Comportamiento en casa.
  - Manejo del dinero.
- Habilidades para el manejo de situaciones de riesgo.

El Programa AUTOC, continua poniéndose en práctica en la Fundación Síndrome de Down, con un numeroso equipo de voluntarios imprescindibles para la correcta marcha del servicio.

Junto con el Programa de Autonomía para el Ocio, se ha creado en la Fundación, el Programa Ecológico, mediante el cual se llevan a cabo actividades para el conocimiento de la naturaleza y para la preparación de la asistencia a campamentos y granjas–escuelas, en época de vacaciones (F.S.D. 2000).

#### **4.4.4.3.- Programa PAS**

El Programa de Preparación y Habilidades Sociales, Pas, se lleva a cabo en la Fundación Síndrome de Down de Cataluña y surge como respuesta a la necesidad planteada fundamentalmente, por los jóvenes y adultos, en relación con la falta de habilidades en sus relaciones sociales en los tiempos de ocio (Miquel 1999). El Programa consta de tres partes claramente diferenciadas:

- Orientación y sensibilización, dirigido a los usuarios y a sus familias.
- Participación en actividades de ocio de la oferta ordinaria de la propia ciudad, en las que se desarrollan las competencias sociales.
  - Este servicio organiza grupos de jóvenes que eligen las actividades para los fines de semana, las realizan y movilizan los recursos necesarios para ello.
- Preparación y formación del desarrollo de competencias sociales con el objetivo de la consecución de habilidades que permitan el máximo desarrollo de un sujeto.

#### **4.4.4.4.- Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta.**

Los Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta, dirigidos al alumnado con necesidades educativas especiales, a partir de los 16 años, escolarizado en los Centros de Educación Especial (Orden de 22 de marzo de 1999, Resolución de 20 de mayo de 1999 y Resolución de 29 de junio de 1999), tienen como fin último el desarrollo de aprendizajes, habilidades y destrezas, que faciliten su incorporación posterior al mundo laboral (Dirección General de Centros Educativos 1999).

Estos programas aunque no se encuentran dirigidos exclusivamente a jóvenes con síndrome de Down, es evidente que en su mayoría participan en dichos programas. Por primera vez en España, se diseña un currículo para personas con discapacidad intelectual que contempla entre sus objetivos el disfrute del ocio y diseña contenidos encaminados a una correcta utilización del tiempo libre.

Los objetivos que persiguen dichos programas se especifican a continuación (Orden de 22 de marzo de 1999):

- a) Afianzar y desarrollar las capacidades de los alumnos, en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
- b) Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: La vida doméstica, utilización de los servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre entre otros.
- c) Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, así como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
- d) Promover los conocimientos instrumentales básicos adquiridos en la educación básica afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la capacidad de razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana; así como el desarrollo de la creatividad de los alumnos.
- e) Potenciar los hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

Los Programas proponen tres ámbitos de intervención:

- Autonomía Personal en la Vida Diaria.
- Integración Social y Comunitaria.
- Orientación y Formación Laboral.

Es en el ámbito de la Integración Social y Comunitaria en el que se señalan los contenidos específicos para la educación y disfrute del ocio (Resolución de 20 de mayo de 1999).

En función del tipo y grado de discapacidad, estos contenidos pueden no diferir significativamente de los que en teoría podrían programarse para personas sin discapacidad. Será necesario realizar una selección entre las opciones posibles y

plantear solo aquellas que se adapten adecuadamente a las características y necesidades de las personas a las que van dirigidas. La selección de contenidos que se propone hace referencia a:

- Actividades escolares y extraescolares que se planifican y desarrollan desde el propio centro.
- Actividades en el hogar y en el vecindario.
- Actividades en la comunidad.

### MÓDULO 1: Ocio y Tiempo Libre

#### 1.1.- Juegos y deportes

##### Conceptos:

##### 1.- El juego y el deporte:

- Tipos.
- Reglas.
- El juego y el deporte como medio de disfrute y de relación interpersonal.
- Encuentros relacionados con el juego y acontecimientos deportivos.
- Recursos necesarios para su realización.
- Asociaciones para su práctica.

##### Procedimientos:

- Puesta en práctica de habilidades motrices en la realización de actividades lúdicas y deportivas.
- Participación en juegos y deportes.
- Elección de juegos, deportes y otros pasatiempos.
- Aplicación de normas y reglas básicas en juegos y prácticas deportivas.
- Iniciación y mantenimiento de la interacción entre personas, mediante formas distintas, en situaciones lúdicas y de ocio.
- Elección y utilización adecuada de materiales, equipamiento e instalaciones.
- Utilización de recursos tecnológicos para la práctica del juego y del deporte.
- Construcción e invención de juegos y juguetes.

##### Actitudes:

- Interés creciente por las actividades lúdicas y deportivas que se lleven a cabo en su entorno.

- Cooperación y aceptación de funciones dentro de una labor de equipo.
- Actitud positiva para compartir objetos y colaborar en juegos.
- Disfrute personal con la práctica del deporte.
- Cuidado de los materiales y equipamientos utilizados en juegos y deportes, respetándolos, guardándolos y dándoles un uso adecuado.
- Aceptación y respeto de las normas de convivencia y de juego.

### 1.2.- Actividades culturales y aficiones personales:

#### Conceptos:

- Espectáculos y manifestaciones culturales
  - Modalidades.
  - Medios que facilitan la información.
- Aficiones personales
- Lugares propios

#### Procedimientos:

- Diferenciación de los espectáculos en función de la actividad concreta que se realice en ellos y de la participación que exijan.
- Localización de lugares de esparcimiento y de actividades culturales y recreativas.
- Utilización de revistas, periódicos y guías para recoger e interpretar información.
- Aplicación de normas para asistir a espectáculos.
- Planificación de la asistencia a espectáculos.
- Utilización del tiempo libre para realizar actividades de interés personal.
- Aplicación de conocimientos para el entrenamiento propio.
- Aplicación de destrezas en la ejecución de tareas satisfactorias.

#### Actitudes:

- Actitud de búsqueda de posibilidades de diversión.
- Interés por cultivar alguna afición personal.
- Valoración de las aficiones como forma de interacción con el medio.
- Interés por las manifestaciones artísticas.
- Actitud de disfrute personal en los espectáculos
- Valoración del tiempo dedicado a los espectáculos.
- Curiosidad por conocer los monumentos y lugares de interés artístico.

- Valoración de las visitas a los monumentos y a lugares de interés artístico cultural.

### 1.3.- Fiestas y celebraciones:

#### Conceptos:

- Fiestas:
  - Tipos: Locales, autonómicas, nacionales, laicas, religiosas, etc.
  - Aspectos lúdicos, gastronómicos y folclóricos.
  - Mitos y ritos.
- Celebraciones:
  - Tipos: Familiares, escolares y sociales.
  - Lugares apropiados.
  - Motivos.

#### Procedimientos:

- Diferenciación de tipos de fiestas.
- Interpretación de información sobre los usos y costumbres en las fiestas.
- Organización y planificación de fiestas para la celebración de acontecimientos.
- Participación en fiestas y celebraciones.
- Aplicación de normas sociales a las diferentes situaciones de celebración.

#### Actitudes:

- Interés por participar en fiestas familiares y en las organizadas en su barrio.
- Aprecio por las manifestaciones festivas y apertura y respeto hacia las de otras culturas.
- Satisfacción por la preparación de una fiesta.

Tras el análisis de los Programas de Transición a la Vida Adulta, podemos concluir con las siguientes reflexiones:

- Poseen un valor intrínseco por ser los primeros programas que contemplan el ocio como un aspecto más del currículo de los alumnos con discapacidad intelectual.
- No diferencian el ocio individual del ocio comunitario.

- No contemplan las cinco dimensiones autotéticas del ocio: lúdica, ambiental-ecológica, creativa, festiva y solidaria.
- No contempla el entrenamiento en las siguientes habilidades específicas:
  - Identificación de gustos e intereses personales.
  - Identificación de habilidades y destrezas personales.
  - Elecciones personales.
  - Toma de decisiones.
  - De interacción personal.
  - De generalización de destrezas a diferentes ámbitos.
- No contempla los tiempos muertos que pueden aparecer en el tiempo libre con la aparición de conductas autoestimulatorias.

La incorporación de la educación del ocio a los planes de estudio será muy beneficiosa para la comunidad escolar. Se fomentará la comunicación entre padres, profesores y alumnos y se reforzarán las actitudes positivas y el desarrollo de una ética del ocio que mejorará el desarrollo integral de la persona (Cuenca 2000 b).

#### ***4.4.5.-Programas para la inclusión en los servicios de ocio comunitario***

##### ***4.4.5.1.- Principios metodológicos comunes***

Neal (1995), conceptualiza la educación del ocio desde una perspectiva comunitaria e identifica cuatro objetivos fundamentales (Cuenca 1997b):

1. Desarrollar el autoconocimiento respecto al fenómeno del ocio.
2. Desarrollar las habilidades y recursos personales que permitan experimentar un ocio variado y enriquecedor.
3. Identificar y valorar las necesidades personales de ocio, así como los intereses y barreras.
4. Desarrollar actitudes y valores personales relacionados con el ocio.



La educación del ocio comunitario para personas con discapacidad intelectual y en concreto para personas con síndrome de Down, afecta tanto a programas y servicios municipales como a centros culturales, deportivos, turísticos o recreativos (Cuenca 1997b).

La WLRA (World Leisure and Recreation Association 1994) aconseja que la educación del ocio comunitario se lleve a cabo en los clubes, en los centros de educación y en los lugares que se desarrollen programas de formación medioambiental, así como en los propios medios de comunicación locales (Cuenca 1997b).

Coll, Ponce y Vega (1998), especifican la relación existente entre las dimensiones de calidad y los objetivos que ha de plantearse una institución que fomente el ocio de personas con discapacidad intelectual.

DIMENSIONES DE CALIDAD	OBJETIVOS
Bienestar emocional.	Reducir el estrés.
Relaciones interpersonales.	Proporcionar apoyos, amistades y fomentar interacciones.
Desarrollo personal.	Proporcionar actividades útiles.
Bienestar físico.	Apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativo.
Autodeterminación.	Permitir hacer elecciones, el control personal y tomar decisiones.
Inclusión social.	Fomentar ambientes normalizados e integrados.
Comunicación con la familia.	Proporcionar información a la familia sobre las actividades que se realizan.
Apoyar al voluntariado.	Establecer cauces de comunicación entre los monitores, proporcionarles formación y reforzar sus actuaciones.

Los elementos indispensables para la elaboración de los programas de ocio comunitario según Madariaga (1996) son los siguientes:

1. Análisis de la Realidad:

- Identificación y diagnóstico del acceso a las oportunidades de ocio en todos los ámbitos tales como, diversión, recreo, relación, naturaleza, turismo, deporte, cultura, recursos comunitarios, arte, creatividad, etc.
- Determinación de las capacidades, destrezas y habilidades del colectivo para el que se planifica.
- Identificación de gustos, deseos y preferencias de los usuarios.
- Identificación del grado de satisfacción que experimentan al realizar determinadas actividades de ocio.
- Identificación de las barreras que experimentan.
- Identificación del grado de conocimiento de los recursos existentes y experiencias de ocio pasadas.

2. Objetivos:

- A nivel personal:
  - \* Desarrollar la comunicación.
  - \* Potenciar las relaciones personales.
  - \* Incrementar el autocuidado en la vida diaria.
  - \* Fomentar las elecciones y la capacidad para tomar decisiones.
  - \* Promover el desenvolvimiento independiente.
  - \* Conocer y utilizar adecuadamente los recursos personales.
- A nivel grupal:
  - \* Desarrollar el sentimiento de pertenencia al grupo.
  - \* Potenciar el autogobierno y la autogestión.
  - \* Identificar los beneficios que reportan determinadas actividades de ocio.
- A nivel social:
  - \* Desarrollar las habilidades sociales.
  - \* Participar en actividades comunitarias.
  - \* Conocer el entorno comunitario.

### 3. Actividades:

- Adecuación a la edad cronológica y a las características de cada usuario en particular.
- Tipo y grado de ayuda que se requiere para realizar las actividades (adaptaciones individuales).
- Identificación del tipo de participación: Completa/incompleta, participación máxima/mínima.
- Número de personas implicadas y sus preferencias.
- Identificación de todas las habilidades que se requieren poner en juego a la hora de realizar una actividad en concreto.

### 4. El grupo y el educador:

- El grupo debe fomentar las relaciones sociales, y desarrollar la capacidad de autogestión fomentando la expresión de deseos y preferencias
- El educador dinamiza al grupo, potencia el trabajo en equipo, organiza los tiempos y los espacios, diseña redes de comunicación, establece normas y mantiene una relación personal adecuada con cada uno de sus miembros.

### 5. La metodología y la evaluación:

- La metodología ha de establecerse a través de grupos multidisciplinares, que desarrollen el trabajo en equipo, para elaboración de programas eficaces en función de las necesidades detectadas.
- La evaluación de los programas ha de enmarcarse en el paradigma Acción – Reflexión – Acción atendiendo a los niveles individual, grupal y social.

Según Pérez Simó (1999), la influencia del ocio comunitario en la estructura de la personalidad de las personas con síndrome de Down es un hecho que comienza a ser constatado en la estructuración de la personalidad. El ocio favorece el desarrollo de capacidades y aficiones personales, la autonomía, la autoestima, las relaciones sociales, la aceptación de las limitaciones y el bienestar personal.

O'Morrow (1999) otorga, como ya se ha comentado en el apartado 4.3., gran importancia a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y, en concreto,

a las que tienen el síndrome de Down, en los programas de ocio normalizados en los entornos comunitarios de referencia.

Hasta el momento, en España no existen datos que nos informen sobre el grado de inclusión de las personas con síndrome de Down en los servicios de ocio normalizados por lo que no podemos ofrecer una visión esclarecedora del tema.

---

### ***III.- ESPECIFICACIONES DE LA INVESTIGACIÓN***

#### **CAPÍTULO V: DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN.**

**5.1.- Objetivos de la investigación.**

**5.2.- Diseño de investigación.**

**5.3.- Formulación de hipótesis**

**5.4.- Ámbito: Población y muestra.**

**5.5.- Definición de variables.**

5.5.1.- Identificación de las variables del estudio.

5.5.2.- Conceptualización de las variables.

5.5.3.- Funciones de las variables.

**5.6.- Instrumentos de medida.**

5.6.1.- Cuestionario de Prácticas de Ocio.

5.6.2.- K-BIT. Test de Inteligencia Abreviado de Kaufman.

5.6.3.- Test Peabody de Dunn.

**5.7.- Tratamiento estadístico de los datos.**

**5.8.- Análisis de los resultados.**

5.8.1.- 1ª Hipótesis.

5.8.2.- 2ª Hipótesis.

5.8.3.- 3ª Hipótesis.

5.8.4.- 4ª Hipótesis.



### **III.- ESPECIFICACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

#### **CAPÍTULO V: DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN**

##### **5.1.- Objetivos del trabajo de investigación.**

El estudio de las diferentes investigaciones relativas al retraso mental y en concreto en el campo del ocio, analizadas y descritas en capítulos anteriores: Brown (1982, 1997, 1998), Moss y Moss (1984), García Solis (1991), Carpio (1994), O'Morrow (1995, 1999), Cuenca (1995, 1997, 1999, 2000 c), Gorbeña, (1995, 1995b, 1999), Schleien (1995, 1997), Rodrigo (1996), Sever Cereceda (1996), Verpillot y Dattilo (1996), Cabra de Luna (1997), García Viso (1997), Gorbeña, González y Lázaro (1997), Gorbeña y Madariaga, (1997, 1998), Lázaro y Madariaga (1997), Martínez (1997), Zaldivar (1997), López Vélez (1998), Martínez Abellán (1998), Weaver y Cunnig (1998), Pérez Simó (1999), Sanchiz (1999), Beneyto y Fernández (2000), Madariaga (2000), Maiztegui y Pereda (2000), (Setién 2000), Tamarit (2000), Vega (2000), nos han llevado a realizar una investigación, sobre el ocio y el tiempo libre de las personas con síndrome de Down, debido a las siguientes razones:

- La constatación de que una vivencia adecuada del ocio y el tiempo libre, mejora la calidad de vida de las personas (ver capítulo IV, apartado 4.3.).
- En función de la direccionalidad positiva del ocio (Cuenca 2000b), las actividades de ocio autotélico, como generadoras de vivencias gratificantes y propulsoras del desarrollo óptimo de la persona, han de llevarse a la práctica a través de sus seis dimensiones: Lúdica, deportiva, festiva, creativa, ecológica, y solidaria de la forma más homogénea posible.
- A pesar del elevado número de investigaciones referidas al síndrome de Down (ver capítulo III), no hemos encontrado ninguna que describiese si existe una especificidad sindrómica en el área del ocio o si por el contrario la variabilidad, al igual que en otros campos, es un hecho verificable.

- La casi inexistencia de programas educativos para la educación en el ocio y tiempo libre, basados en las características específicas de las personas con retraso mental.
- Por último, y teniendo en cuenta las razones anteriormente expuestas, creemos que los niños y jóvenes con retraso mental, y en concreto con síndrome de Down, tienen el derecho a recibir una educación para vivir su tiempo libre de forma positiva y realizar actividades de ocio gratificantes que mejoren su calidad de vida.

En función de nuestra actividad profesional, a lo largo de dieciocho años trabajando en la educación de personas con discapacidad intelectual, creemos que los sujetos con síndrome de Down tienen un reducido repertorio de actividades de ocio, manifestando en ocasiones, ciertas conductas de aislamiento en los periodos de su tiempo libre, Cunningham (1991), García Solis (1991), Pueschel (1991), Burns y Gunn (1995), Hartley (1996), Pueschel, Myers, Sustrova (1997), Capone (1999).

Como se indicó al inicio de este estudio, en la introducción, los objetivos que nos planteamos alcanzar son los siguientes:

- 1.- Determinar las actividades de ocio que, los niños y jóvenes con síndrome de Down, llevan a cabo en su tiempo libre, tomando como referencia las seis dimensiones del ocio autotélico: Lúdica, deportiva, festiva, creativa, ambiental-ecológica, y solidaria, y describir las características más relevantes que las definen.
  - Para ello será necesario utilizar un instrumento que permita la identificación y descripción de dichas actividades tomando como referencia los estudios realizados por Brown (1982), Burlingame (1990), Yuste (1991), Montero (1993), O'Morrow (1995), Larrinaga (1994), Dattilo y Murphy (1995), Dattilo y Hoge (1995), Cuenca (1995, 2000), Council of Europe (1996), Sever (1996), Lázaro y Madariaga (1997), Dattilo, Caldwer y Kleiber (1998), Gorbeña y Madariaga (1998)
- 2.- Identificar las variables que inciden en la realización de actividades de ocio.



3.- Analizar semejanzas y diferencias entre los sujetos que:

- Tengan retraso mental pero sin presentar el síndrome de Down.
- No manifiesten retraso mental en su funcionamiento actual.

4.- En función de los datos obtenidos, diseñar unas posibles líneas de intervención, que sirvan de base para la elaboración de futuros programas específicos dirigidos a la educación del ocio de las personas con síndrome de Down.

Se tomarán como referencia los estudios de Luckasson et al.(1992), WLRA (1994), Brown (1989, 1997, 1998), García Villamizar y Polaino-Lorente (1993), Carpio (1994), O'Morrow (1995, 1999), Dattilo y Hoge (1995), Dattilo y Jekubovich, (1995), Espinosa (1995), Sanchiz Ruiz (1995), Madariaga (1998), Ortiz (1996), Sánchez Rodríguez (1996), Coll (1997), Martínez (1997) Peterson (1997, 1998), Sanchiz (1997), Usbiaga (1997), Zaldivar (1997), Coll, Ponce y Vega (1998), Dattilo (1998), Dattilo y Caldwell (1998), Martínez Abellán (1998), Mundy (1998), Dattilo, Caldwell y Kleiber (1998), López Vélez (1998), FEAPS Madrid (1999d), Gorbeña (1999), Sanchiz (1999).

El estudio se centrará fundamentalmente ***"En la identificación de las variables que inciden en las actividades de ocio de las personas con síndrome de Down"*** y partiendo de esta formulación, los interrogantes que nos planteamos son los siguientes:

1. ¿Se pueden identificar variables que determinen un ocio específico de las personas con síndrome de Down?.
2. ¿Las características personales de los sujetos con síndrome de Down condicionan la utilización de su tiempo libre?.
3. ¿Existen algunas características de la estructura familiar que condicionen el tipo de actividades que realizan?.
4. ¿Cuáles son los niveles de satisfacción que experimentan los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio?.

5. ¿Existen diferencias en el tipo de actividades que realizan los sujetos con síndrome de Down en su tiempo libre en función de la modalidad educativa en la que se encuentren escolarizados?.
6. ¿Los sujetos con síndrome de Down, utilizan su tiempo libre, de forma distinta que los sujetos que tienen retraso mental pero sin el síndrome de Down.?
7. ¿Los sujetos con síndrome de Down, utilizan su tiempo libre, de forma distinta que los sujetos que no manifiestan retraso mental?.

Todos estos interrogantes han dado lugar al diseño de investigación que a continuación presentamos.

## **5.2.- Diseño de investigación.**

Sierra Bravo (1995), Arnal (1994) y Kerlinger (1975), definen el diseño de una investigación científica a través de las siguientes consideraciones:

Esencialmente, el diseño de la investigación, se puede determinar como la concepción de la forma de establecer el estudio que supone toda investigación científica concreta, tanto en el aspecto de la disposición y enlace de los elementos que intervienen en ella, como el plan a seguir en la obtención y tratamiento de los datos necesarios para comprobarla (Sierra Bravo 1995: 322).

El diseño refleja el plan o esquema de trabajo del investigador. Describe con detalle qué se debe hacer y cómo realizarlo, refleja las actividades, determina los grupos de sujetos y las variables implicadas (Arnal 1994).

El diseño estructura la organización de la investigación, mediante un esquema global que orienta el cómo se realizará, cómo se alcanzarán los objetivos y cómo se abordarán los problemas planteados (Kerlinger 1975: 214).

El proceso de elaboración de los estudios de investigación contempla tanto la metodología experimental como la no experimental o ex-post-facto, según existan o no en ellos variables, susceptibles de manipulación, dosificación y, en su caso, combinación en el estudio.

Kerlinger (1975: 278) considera la investigación no experimental como la *"búsqueda sistemática empírica en la cual, el científico no tiene control directo sobre las variables independientes porque ya acontecieron sus manifestaciones o por ser intrínsecamente no manipulables. Se hacen inferencias sobre las relaciones, sin intervención directa, a partir de la variación común de las variables independientes y dependientes"*

METODOLOGÍA EXPERIMENTAL	METODOLOGÍA NO EXPERIMENTAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Provocamos (manipulamos los efectos).</li> <li>- Modificamos VI y observamos cambios en las VD.</li> <li>- Orientamos hacia el futuro.</li> <li>- Aleatorización de grupos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los efectos ya se han producido.</li> <li>- No se modifica, solo seleccionar y observar.</li> <li>- Orientación hacia el pasado.</li> <li>- Grupos naturales ya formados.</li> </ul>

\* Marco de la orientación empírico-analítica (Justo Arnal 1994: 168).

Los diseños no experimentales engloban según Sierra Bravo (1995) los siguientes:

- Diseños seccionales: Se limitan a una sola observación de un solo grupo en un momento de tiempo determinado.
  - \* El diseño seccional descriptivo se utiliza para definir las características de un grupo social en un momento dado.
  - \* El diseño seccional transversal tiene lugar cuando el grupo investigado se encuentra formado por diferentes grupos de edad, con el fin de inferir la evolución, con el paso del tiempo, de las variables observadas.
- Diseños longitudinales: Comprenden dos o más medidas realizadas al mismo grupo en tiempos diversos.

- Diseños comparativos para comparar dos o más grupos distintos, lo que permite efectuar comparaciones entre ellos.

El presente trabajo se enmarca dentro de la metodología no experimental o *expost-facto*, dado que no se tendrá control sobre las variables independientes puesto que la relación entre las variables se ha producido con anterioridad.

En función de las hipótesis planteadas, en su contraste se utilizarán:

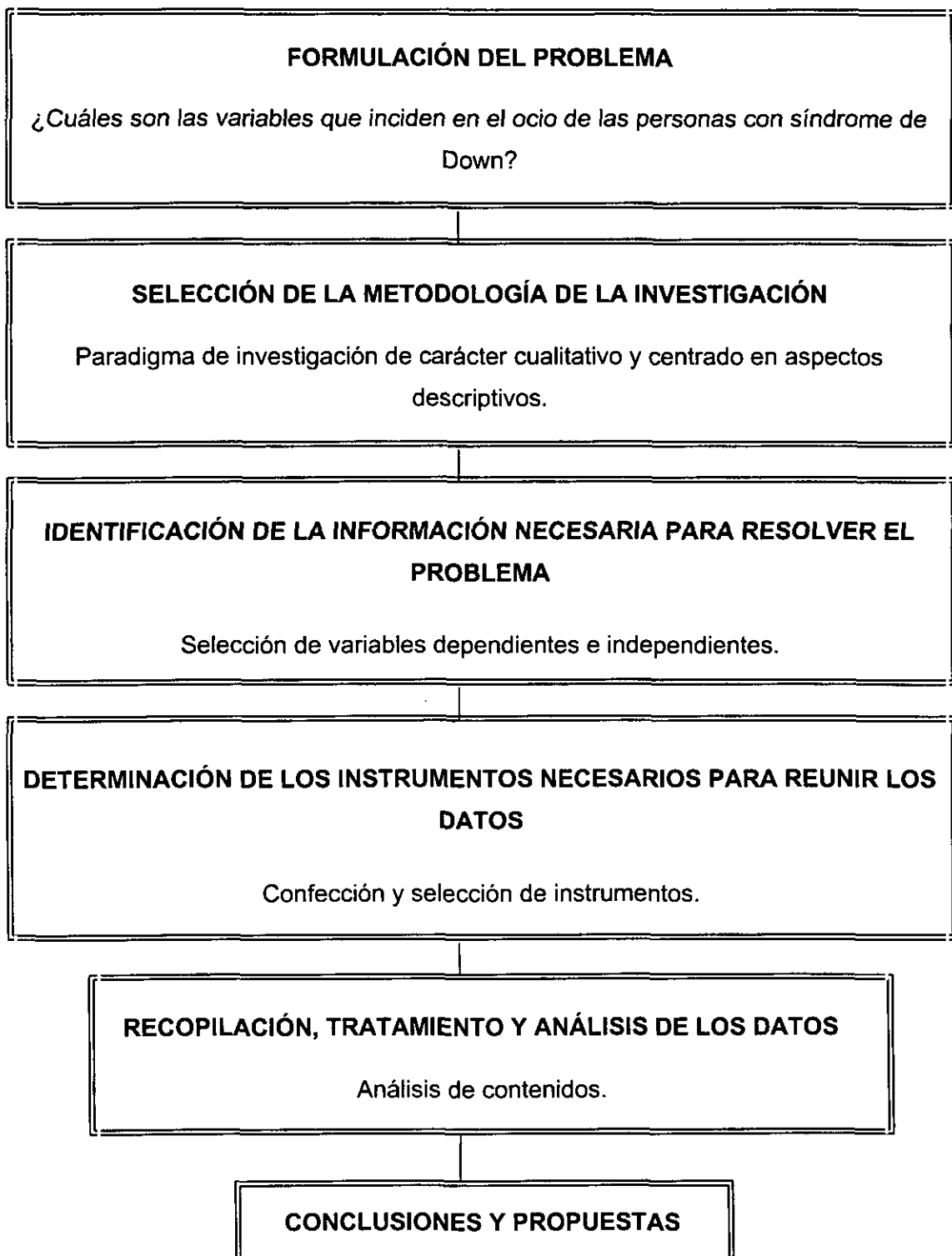
- Métodos de tipo descriptivo puesto que se va a tratar de explorar las relaciones, asociar y comparar grupos de datos (Latorre 1996: 174).
- Métodos basados en la correlación para identificar el grado de relación entre las variables (Latorre 1996: 174).

El diseño general de nuestro estudio está basado, fundamentalmente, en el diseño de un grupo único para ser medido y analizado, la base muestral son 148 sujetos con síndrome de Down escolarizados en el centro María Corredentora, exceptuando en las hipótesis siguientes que se presenta un diseño de dos grupos:

Hipótesis 1.1.3.- En la que se estudia la participación en actividades de ocio entre un grupo formado por sujetos con síndrome de Down (148) y un grupo formado por sujetos con retraso mental pero no causado por dicho síndrome (52 sujetos).

Hipótesis 1.7.- Analiza la relación existente entre la participación en actividades de ocio de los sujetos escolarizados en un centro de integración (37 sujetos) y un centro específico de educación especial (148 sujetos).

Hipótesis 4.- Se estudian las diferencias relativas a la participación en actividades de ocio entre los sujetos con síndrome de Down (148 sujetos) y los sujetos que no manifiestan retraso mental (230).

**- FASES DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN -**

La temporalización prevista para la realización de la presente tesis es la siguiente:

- Planteamiento del problema: Julio-Agosto 1999.
- Fundamentación teórica: Julio 1999-Enero 2000.
- Especificaciones de la investigación: Diciembre 1999-Septiembre 2000.

La actualización teórica se encontrará presente a lo largo de todo el proceso de elaboración del trabajo.

### **5.3.- Formulación de hipótesis.**

Las hipótesis representan enunciados teóricos supuestos, no verificados pero probables (Sierra Bravo 1995), que serán comprobados en una relación empírica *potencial entre dos o más variables* (Arnal 1994).

En función del problema que vamos a investigar, las hipótesis, representan soluciones factibles, previamente seleccionadas para comprobar, a través de todo el proceso de investigación, si son confirmadas por los hechos. Representan una concreción de los problemas, parten del objetivo de la investigación y orientan la búsqueda de soluciones a las situaciones planteadas. De las hipótesis se derivan las variables de la investigación y en ellas se fundamenta la determinación del campo en cuanto al tipo de información a recoger, los procedimientos de observación y los datos significativos para el estudio (Sierra Bravo 1991).

Comenzaremos diseñando una hipótesis sustantiva que relacionará las variables generales donde expresaremos una relación conjetural. A continuación, se transformará en hipótesis operativa y se formularán las hipótesis estadísticas que harán referencia al valor de un parámetro, la forma de distribución o la ley de probabilidad de un conjunto de observaciones (Sierra Bravo 1991).

Para ello utilizaremos la hipótesis nula ( $H_0$ ) que afirma que no hay relación entre las variables (Sierra Bravo 1995), por lo que se niega la validez de la hipótesis respecto a toda la población de la que procede la muestra.

En los supuestos que se rechace la  $H_0$  aceptaremos la hipótesis alternativa ( $H_1$ ) y en función de los datos que poseamos, en algunos casos probaremos la direccionalidad de dicha hipótesis alternativa.

La hipótesis general de la investigación (sustantiva) que planteamos como posible solución a los interrogantes señalados anteriormente es:

**- *Existen variables que inciden en el ocio de las personas con síndrome de Down.***

Esta hipótesis general se subdivide en las siguientes hipótesis que componen el presente estudio:

**1ª HIPÓTESIS:** Existe relación entre la **participación** en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:

**1.1.- Las características personales:**

- 1.1.1.- Edad.
- 1.1.2.- Sexo.
- 1.1.3.- Causa del retraso mental.
- 1.1.4.- Trastornos asociados.

**1.2.- El desarrollo madurativo:**

- 1.2.1.- Grado de discapacidad intelectual.
- 1.2.2.- Nivel de lenguaje comprensivo.
- 1.2.3.- Nivel de expresión oral.
- 1.2.4.- Lecto-escritura.
- 1.2.5.- Autonomía en el manejo del dinero.
- 1.2.6.- Autonomía en los desplazamientos.

**1.3.- Las características familiares:**

- 1.3.1.- El nivel de estudios de los padres.
- 1.3.2.- El número de hermanos.
- 1.3.3.- La edad de los padres.

**1.4.- La asistencia a un club de ocio y tiempo libre.**

**1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar.**

**1.6.- La modalidad educativa.**

**2ª HIPÓTESIS:** Existe relación entre la **satisfacción** que experimentan los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y:

**2.1.- El tipo de actividades que realizan.**

**2.2.- La comunicación de sus deseos.**

**3ª HIPÓTESIS:** Existe relación entre la **participación en actividades de ocio** de los sujetos con síndrome de Down y las **conductas autoestimulatorias que presentan en su tiempo libre.**

**4ª HIPÓTESIS:** Los sujetos con **síndrome de Down** presentan **diferencias en la participación** en actividades de ocio **frente** a los sujetos que **no manifiestan retraso mental** (normales).

A continuación especificamos cada una de las hipótesis propuestas, definiendo las subhipótesis y las hipótesis operativa, nula y alternativa, para su posterior contraste estadístico.

**1ª Hipótesis:** Existe relación entre la **participación en actividades de ocio** (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:

**1.1.- Las características personales:** (Edad, sexo, causa del retraso mental, trastornos asociados).

**1.2.- El desarrollo madurativo:** (Grado de discapacidad intelectual, nivel de lenguaje comprensivo, nivel de expresión oral, lecto-escritura, autonomía en el manejo del dinero, autonomía en los desplazamientos).

**1.3.- El nivel de estudios de los padres.**

**1.4.- La asistencia a un club de ocio y tiempo Libre.**

**1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar.**

**1.6.- La modalidad educativa.**

**Hipótesis operativa:** La participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) se relaciona (correlaciona) con: las



características personales, el desarrollo madurativo, las características familiares, la asistencia a un club de ocio y tiempo libre, la participación en clases particulares y la modalidad educativa.

Hipótesis nula  $H_0: \rho = 0$  No existe relación entre dichas variables en función del valor de significación asociado a F.

Si rechazamos la  $H_0$ , aceptaremos la hipótesis alternativa:

Hipótesis alternativa  $H_1: \rho \neq 0$  Existe relación entre ambos grupos de variables en función del valor de significación asociado a F.

**Subhipótesis 1.1. Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y las características personales:**

**Subhipótesis 1.1.1.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la edad.**

Las razones que nos han llevado a plantear esta hipótesis surgen de los estudios llevados a cabo por Wishart (1997), Flórez (1995, 1999c), Buckley (2000), descritos en el apartado 3.2.2.2. de este trabajo, los cuales confirman uno de los hallazgos más firmes sobre el síndrome de Down, obtenido por Carr (1994), en el que demuestra como el nivel de C.I. suele declinar al aumentar la edad cronológica

Las investigaciones de Hodapp (1997 y 2000), lo confirman aseverando que el desarrollo intelectual de los niños con síndrome de Down decrece a medida que la edad cronológica aumenta además, los declives observados en su capacidad intelectual, no se identifican en los sujetos con retraso mental por otras causas ni tampoco, en los que demuestran un funcionamiento corriente.

Otro campo estudiado es el temperamento, en el cual, Beeghly (2000), encuentra relaciones con la variable edad.

En los procesos de aprendizaje de los sujetos con síndrome de Down, referidos al lenguaje, a las habilidades lecto-escritoras y la memoria a corto y largo plazo han

sido analizados por Buckley (1992, 1995, 1997, 2000) y Nadel (1995, 1997, 2000) relacionándolos entre otras variables con la edad.

Teniendo en cuenta los trabajos citados, suponemos que la participación en las actividades de ocio por parte de los sujetos con síndrome de Down de la muestra, no será la misma en todos los grupos de edad estudiados.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: La edad de los sujetos (intervalos de edad considerados: 6-8, 9-12, 13-16, 17-20).

**Subhipótesis 1.1.2.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el sexo.**

Determinados estudios explican las diferencias entre sexos tales como:

- Las valoraciones sobre el temperamento infantil de niños con síndrome de Down (Pueschel y Myers 1994, Seifer y Schiller 1995, Beeghly 2000).
- Los resultados obtenidos en la identificación de perfiles de desarrollo motor de sujetos con retraso mental realizado por Ferrándiz Vindel (1999), demuestran que los sujetos de sexo femenino presentan resultados inferiores en las habilidades motrices gruesas que los del sexo masculino.
- Las investigaciones relativas a la conducta psicosexual de los sujetos con síndrome de Down de Van Dyke, McBrien y Mattheis (1997, 2000).

Tomando como referencia las investigaciones citadas, esperamos encontrar diferencias en la frecuencia de realización de actividades de ocio, al menos en alguna de sus dimensiones (lúdica, deportiva, festiva, creativa, ecológica y solidaria) en función del sexo de los sujetos.

**Subhipótesis 1.1.3.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la causa del retraso mental.**

Los sujetos con Síndrome de Down presentan características propias en los aspectos referidos a la genética, estructura y función cerebral y estudiados por Kasari y Sigman (1996), Wisniewski, Kida y Brown (1997), Seres, Triviño, Giménez y Corretger (1999), Sinet (2000), Epstein (2000), al lenguaje Rondal y Edwards (1997), Buckley (1992, 1995, 2000), Wishart, (1997), Bierman (2000), al envejecimiento Pueschel, M. Myers, B, Sustrova, M. (1997), Silverman y Wisniewski (2000), al aprendizaje Wishart (1997), Hodapp Evans y Gray (2000) y al ambiente familiar Kasari y Hodapp (1999), Guralnick (2000) diferenciándose de los sujetos que padecen un retraso mental no causado por el síndrome de Down.

No hemos encontrado ningún estudio que indique las posibles diferencias existentes en la utilización del tiempo libre, entre los sujetos que manifiestan retraso mental por presentar síndrome de Down y los que lo manifiestan por cualquier otra patología.

Sin embargo, consideramos relevante para nuestra investigación conocer si el tipo de patología causante del retraso mental puede influir en el tipo de actividades de ocio que realizan los niños y jóvenes con síndrome de Down de la muestra seleccionada en el estudio.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Causa del retraso mental (S. Down / otras deficiencias intelectuales).

**Subhipótesis 1.1.4.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y los trastornos asociados que manifiestan.**

Como ya se especificó en el apartado 3.2.1.2. de este trabajo, tanto los niños, como los adultos con síndrome de Down, tienen un riesgo importante de presentar

anomalías congénitas y pueden desarrollar con mayor frecuencia problemas médicos (Cohen 1999).

Podemos esperar que la frecuencia de realización de actividades de ocio se encuentre condicionada por la manifestación de algún trastorno asociado como por ejemplo:

- Cardiológicos: Marino y Pueschel, (1996), Freeman, Taft, Dooley et al. (1998), Reller y Morris (1998), Linares y Castro (2000), Linares y Lobera (2000).
- Auditivos: Diefendorf, Burll, Cassey-Harvey et al. (1995), Kraus (1996), Werner, Mancl y Folsom (1996), Hassmann, Skotnicka, Midro y Musiastowicz (1998).
- Visuales: Cunha y Moreira (1996), Davis (1996), Woodhouse, Pakeman, Saunder et al. (1996).
- Respiratorios y Apnea del sueño: Bower y Richomon (1995), Kraus (1996), Goldstein, Armfield, Kingsley et al. (1998), Levanon y Tarsiuk (1999), Miguel, de (2000).
- Oncológicos: Litz, Davies, Brunning et al. (1995), Creutzig, Ritter y Vormoor (1996), Zipursky, Brown, Chistensen et al. (1997), Satge, Sommelte, Geneix et al. (1998).
- Endocrinos: Anwar, Walker y Frier (1998), Karlsson, Gustafsson et al. (1998), Pueschel, Sustrova y Kostalova (1998), Anneren, Tuvemo, Sava et al. (1999).
- Motóricos: Ferguson, Putney y Allen (1997), Cohen (1998), Greene (1998), Pueschel (1998).
- Gástricos: George, Mearin, Bouquet et al. (1996), Rubin, Rimmer, Chicoine et al. (1998), Carnicer (1999), Kumin y Capman (1999), Medlen (1999), Wald, Watt y Hackshaw (1999), García Rodríguez et al. (2000).
- Neurológicos y Psiquiátricos: Mardomingo (1991), Hodapp (1996), Presher y Hall (1996), Pueschel, Myers y Sustrova (1997), Burt, Loveland et al. (1998), Cohen y Patterson (1998), Chicoine, McGuire y Rubin (1998), Gedye (1998), McGuire, Chicoine y Greenbaum (1998), Oliver, Crayton et al. (1998), Prasher, Chung y Haque (1998), Capone (1999), Kishnani, Sullivan, Walter, et al. (1999), Pary, Fiedlander y Capone (1999), Ribes (1999), Zamora (2000).

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Trastornos asociados (visuales, auditivos, motóricos, cardiológicos, respiratorios, tiroideos, epilépticos, diabéticos, celíacos, psiquiátricos, otros.)

**Subhipótesis 1.2.** *Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el desarrollo madurativo que manifiestan.*

**Subhipótesis 1.2.1.:** *Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el grado de discapacidad intelectual que manifiestan.*

Cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual o de retraso mental, la presencia de dificultades en las habilidades adaptativas (comunicación, autonomía personal, habilidades sociales, vida en el hogar, autorregulación, habilidades académicas funcionales, utilización de la comunidad, salud y seguridad, **ocio** y trabajo) es mayor y por consiguiente, mayor el nivel de apoyos que requerirá el sujeto (Luckasson, Coulter, Polloway, et al. 1992, Schalock 1996, 1997, 1999, Verdugo 1999b).

Nos interesa conocer si, el grado de discapacidad intelectual que manifiestan los sujetos con síndrome de Down, en el momento actual, condiciona la realización de actividades de ocio en alguna de sus dimensiones.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Grado de discapacidad intelectual (ligero, moderado, severo y profundo).

**Subhipótesis 1.2.2.:** *Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de lenguaje comprensivo.*

La comprensión del lenguaje indica la capacidad para entender o asimilar una información proveniente tanto del exterior como del interior. Datos aportados por Harris, Kasari y Sigman (1996) sobre la capacidad del niño con síndrome de Down para mantener la atención en las actividades lúdicas, afirman que se encuentra en relación con el lenguaje comprensivo que posee.

La evolución y el funcionamiento del lenguaje en las personas con síndrome de Down presentan importantes variaciones interindividuales (Vallar y Papagno 1993, Rondal 1997, Buckley, Bird y Byrne 1997, Bierman 2000).

Los estudios llevados a cabo por Hodapp (1997, 2000) sobre las relaciones cruzadas entre campos de la inteligencia en el síndrome de Down, demuestran, en su análisis sobre las áreas propuestas de puntos fuertes y débiles, cómo algunos de los puntos débiles se encuentran relacionados precisamente con el lenguaje comprensivo y el procesamiento auditivo.

Dado que la capacidad de comprensión es básica para realizar las actividades de ocio en cualquiera de sus dimensiones (O'Morrow 1995, 1999), esperamos, que a menor capacidad de comprensión, la frecuencia de realización de actividades de ocio será también menor.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de lenguaje comprensivo.

**Subhipótesis 1.2.3.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de expresión oral.**

La expresión oral se encuentra muy lentificada en el desarrollo madurativo de los niños con síndrome de Down (ver apartado 3.2.4.). Las primeras palabras típicas y funcionales surgen tardíamente. Desde las primeras etapas hay diferencias significativas con los niños que no tienen discapacidad y su evolución nunca es completa (Mundy y Kasari, 1995, Rondal 1997, Río, Urquía 1999).

Junto con la aparición tardía del lenguaje surgen trastornos graves de articulación como, la hipotonía muscular de los órganos de articulación, el retraso de la maduración neuromotriz, las peculiaridades del aparato glossofaríngeo y las pérdidas auditivas (Barrio, del 1991, Buckley 1995, Rondal 1997, Gracia y del Río 2000).

Estos trastornos se encuentran presentes en las emisiones orales de la mayoría de las personas con síndrome de Down y hacen, en numerosas ocasiones, muy compleja la comprensión de la idea que quieren transmitir mediante su expresión oral, produciéndoles unos niveles elevados de frustración (Carr et al. 1996, Kumin 1997, Bierman 2000, Buckley 2000).

El lenguaje expresivo de los niños y jóvenes con síndrome de Down es formalmente restringido, pero semántica y pragmáticamente adecuado para demandas cognitivas y sociales muy concretas y específicas (Rondal 1995, 1997, Miller, Leddy y Leavitt 1998).

Al igual que sucedía en la hipótesis anterior, la capacidad de expresión oral es básica para participar eficazmente en la mayoría de las actividades de ocio (Brown 1989, 1997, 1998, Dattilo 1998, Shalock 1995) por lo que planteamos que la participación en actividades de ocio será más reducida en aquellos sujetos que presenten una pobre expresión oral.

#### Variables consideradas:

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de expresión oral: al nivel de palabra (pobre), al nivel de frases sencillas (reducido), al nivel de frases complejas (adecuado).

#### **Subhipótesis 1.2.4.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de lecto-escritura.**

Actualmente la mayor parte de las personas con síndrome de Down pueden aprender a leer y a escribir, además el desarrollo en el proceso lector contribuirá a desarrollar las destrezas del habla y del lenguaje, habilidades perceptivas auditivas y la función de la memoria motriz. (Buckley 1997, 2000).

Coll (1997), utiliza el nivel de lecto-escritura como uno de los indicadores para identificar los determinantes de la participación en actividades de ocio de las personas con discapacidad intelectual.

De entre los 19 factores propuestos por Brown (1989) para integrar en un currículo de educación para el ocio y el tiempo libre, aparecen de forma destacada las habilidades para acceder a la lecto-escritura (ver apartado 4.4.3.1.).

Entendemos que, al igual que las dos subhipótesis anteriores, los sujetos que tienen habilidades para leer y escribir de forma funcional, presentarán una participación superior en determinadas actividades de ocio.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de lecto-escritura.

**Subhipótesis 1.2.5.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la autonomía en el manejo del dinero.**

La utilización autónoma del dinero es una habilidad que proporciona un índice superior de independencia y proporciona mayores recursos para realizar determinadas actividades de ocio.

Brown (1997), propone en sus orientaciones para la educación del ocio de las personas con discapacidad intelectual, la enseñanza del manejo del dinero para el logro de cotas más elevadas de inclusión en los entornos en los que se desenvuelven.

Pensamos que puede existir alguna relación entre la utilización autónoma del dinero y la frecuencia de participación en alguna de las dimensiones del ocio.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Utilización autónoma del dinero.



**Subhipótesis 1.2.6.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la autonomía en los desplazamientos.**

La inclusión en los entornos comunitarios normalizados para participar en actividades de ocio es un requisito imprescindible en los programas propuestos por Brown (1989, 1997, 1998), Carpio (1994), Mundy (1998) y O'Morrow (1999). Consideran que la autonomía en los desplazamientos favorece la participación en un mayor número de actividades de ocio.

En esta subhipótesis nos planteamos que existe una relación entre los sujetos que son hábiles para desplazarse de forma autónoma por su entorno y el número de actividades de ocio que realizan.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de autonomía en los desplazamientos.

**Subhipótesis 1.3.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y las características familiares**

**Subhipótesis 1.3.1 Existe relación entre la frecuencia de participación de los sujetos síndrome de Down en de actividades de ocio y el nivel de estudios de los padres.**

Los patrones primarios y proximales de interacción familiar, identificados por Guralnick (2000), tienen relación con la evolución del desarrollo del niño con síndrome de Down (ver apartado 3.5.2.). Algunos de los factores que pueden condicionar la interacción son, por ejemplo, el nivel de formación de los padres (Feldman 1997) y los recursos económicos (Duncan et. al. 1994 y Romero et al. 2000).

Un niño procedente de una familia con escasos recursos económicos y educativos, presenta un riesgo superior de formar apegos inseguros, por lo que será necesario diseñar programas de doble apoyo (Vargas y Polaino 1996).

Partiendo de esta realidad, nos inclinamos a predecir que el ocio de las personas con síndrome de Down puede verse condicionado por el nivel de estudios de los padres y los recursos económicos que la familia disponga.

En nuestro estudio no hemos podido identificar la variable relativa a los recursos económicos de la familia por considerarse un dato confidencial, pero si hemos podido identificar el nivel de estudios de las figuras parentales.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de estudios de los padres (elementales, bachillerato, formación profesional, universitarios).

**Subhipótesis 1.3.2 Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el número de hermanos.**

La influencia de los hermanos sobre los niños con síndrome de Down ha sido estudiada por Pueschel y Myers (1994) en relación con el temperamento.

Carbonetti y Carbonetti (2000), describen las interacciones y Zulueta (2000) las situaciones favorables y problemáticas que pueden surgir en la convivencia.

Entendemos que puede existir alguna relación entre la participación en actividades de ocio en función del número de hermanos que tenga el sujeto con síndrome de Down.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Número de hermanos.

**Subhipótesis 1.3.3 Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la edad de los padres.**

Existe una relación universal, claramente establecida, entre la edad avanzada de la madre y el mayor riesgo de tener un hijo con síndrome de Down, por lo que la edad materna es el criterio epidemiológico de riesgo que se ha empleado más frecuentemente para ofrecer una prueba diagnóstica prenatal (Fortuny 2000).

Guralnick (1997), considera la edad de los padres con un posible factor determinante de las relaciones de vínculo establecidas con el hijo.

En nuestro estudio, nos planteamos la posibilidad de que pueda existir alguna relación entre las actividades de ocio de los niños con síndrome de Down en función de la edad de los padres.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Edad de los padres.

**Subhipótesis 1.4.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la asistencia a un club de ocio.**

Actualmente en España, los centros de ocio se caracterizan por su dimensión colectiva que posibilita y desarrolla la participación activa de los sujetos en un abanico muy amplio de actividades y fomenta las relaciones interpersonales (ver apartado 4.4.2.2).

Dichos centros ofrecen numerosas actividades alternativas, para ser escogidas libremente por cada una de las personas que acuden, en función de sus intereses y capacidades (Coll, Ponce y Vega 1998, Rodríguez Larrauri 1999, Sánchez Ruiz 1999).

En nuestro estudio, planteamos que existe un aumento en el número de actividades de ocio que realizan los sujetos con síndrome de Down en función de su participación en un club de ocio y tiempo libre en alguna de sus dimensiones.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).

- V.I.: Asistencia a un club de ocio y tiempo libre.

**Subhipótesis 1.5.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la asistencia a clases particulares**

Mahoney et al. (1992), Spiker y Hopmann (1997), indicaron la existencia de padres de niños con síndrome de Down que, en las relaciones que mantenían con sus hijos tendían a adoptar un enfoque orientado al rendimiento. Este patrón tan dirigido no promueve el óptimo desarrollo del niño ya que limita sus oportunidades para realizar actividades de ocio de carácter estimulante (Guralnick 2000).

Por lo tanto, creemos que existirá una reducción en el número de actividades de ocio realizadas por los sujetos con síndrome de Down en función de su asistencia a clases particulares de refuerzo de las habilidades académicas funcionales (logopedia, lecto-escritura, cálculo, mejora de la inteligencia, ordenador, idiomas, etc.), fuera del horario escolar.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Asistencia a clases particulares.

**Subhipótesis 1.6.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la modalidad educativa en la que están escolarizados.**

El Sistema Educativo Español es único pero con dos modalidades de escolarización: Integración / Educación Especial. Los niños y jóvenes con síndrome de Down pueden ser escolarizados tanto en un centro ordinario como específico en función de sus características personales y necesidades de apoyo (ver apartado 3.3.1.).

Desde hace dos décadas, la integración de las personas con síndrome de Down es una evidencia y existen estudios sobre sus beneficios relacionados tanto con su proceso de aprendizaje, como su integración social (Illan, Serrano, Iglesias, Alemán

y Almansa 1997, Beveridge 1997, Flórez 1999, López Melero 1999, Fernández 1999, Forteza 1999, Gallego y Hernández, 1999, Marchena, 1999, Verger 1999).

Por lo tanto, en nuestro estudio nos planteamos si la vivencia del ocio y el tiempo libre puede tener alguna relación con la modalidad educativa en la que se encuentren escolarizados.

**2ª Hipótesis.- Existe relación entre la satisfacción que experimentan los sujetos con síndrome de Down, al realizar las actividades de ocio y:**

**2.1.- El tipo de actividades que realizan.**

**2.2.- La comunicación de sus deseos.**

**Subhipótesis 2.1. Existe relación entre la satisfacción que experimentan, los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y el tipo de actividades que realizan.**

El ocio en cuanto a vivencia afectiva de agrado o desagrado, puede ser considerado, tanto por la dimensión en que se vive, como por su grado de intensidad (Cuenca 1995).

El estudio realizado por Gorbeña y Madariaga (1998) pone de manifiesto que de un grupo de 109 discapacitados intelectuales, alrededor del 60% no se encontraban plenamente satisfechos con las actividades que realizaban en su tiempo libre. (Ver apartado 4.4.1.1.2).

Consideramos que uno de los indicadores de satisfacción que una persona experimenta en su tiempo libre puede relacionarse con el tipo de actividades que realice (lúdicas, deportivas, festivas, creativa, ecológicas y solidarias).

**Variables consideradas:**

- V.I.: Satisfacción.

Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).

**Subhipótesis 2.2. Existe relación entre la satisfacción que experimentan los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y la comunicación de sus preferencias sobre las actividades que desean hacer.**

La satisfacción se puede encontrar relacionada con la dependencia que las personas con retraso mental tienen de los adultos con los que comparten su vida, tanto para tomar decisiones, como para tener modelos de referencia que les permita comparar su ocio (Gorbeña y Madariaga 1998).

La investigación de la concepción de un ocio autotélico parte de la existencia de tres pilares esenciales: Percepción de libre elección, autotelismo y sensación gratificante. (Cuenca 1995)

La casi totalidad de los trabajos consultados O'Morrow (1995, 1999), Lázaro y Madariaga (1997), Mundy (1998), Dattilo (1998), Peterson (1998), Cuenca (1999, 2000b), Gorbeña (1999), Coll, Ponce y Vega (1998) y Sánchiz (1999) otorgan una importancia muy significativa a la elección de las diferentes actividades de ocio por el propio sujeto.

**Variables consideradas:**

- V.I.: Satisfacción.

Comunicación de deseos sobre las actividades (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).

**3ª Hipótesis .- Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y las conductas autoestimulatorias que presentan en su tiempo libre.**

Hemos observado con relativa frecuencia, a niños y jóvenes con síndrome de Down, que en su tiempo libre prefieren estar solos presentando conductas "atípicas" (Capone 1999), reiterativas y estereotipadas (Molina 1994, Pueschel, Myers, Sustrova, 1997, Dykens y Kasari 1998). La conducta de juego es, en alguno de ellos, restringida, mostrando actividades estereotipadas y repetitivas (Hartley, 1986) tales como:

- Hablar solos (mantener soliloquios).
- Mover repetidamente un objeto.

- Oscilar las manos.
- Balancearse.
- Tocarse reiteradamente una parte del cuerpo (pelo, uñas, genitales, etc.)

Burns y Gunn (1995), en sus estudios sobre el tipo de juego que ponen en práctica en su tiempo libre, describen la presencia de actividades repetitivas y escasas de recursos, conductas asociales que no permiten relacionar su juego con el de otros niños y conductas de aislamiento en su juego libre.

La presencia de conductas autoestimulatorias se relaciona con el tipo de actividades de ocio y el nivel de satisfacción que les produce (Pueschel 1991) dado que dichas conductas pueden aparecer en los momentos de tedio.

Los espacios vacíos son peligrosos para los niños y jóvenes con síndrome de Down, pues tienden a estereotipar conductas como chuparse el dedo, golpear repetidamente o ver la televisión durante largos periodos de tiempo (Cunninghm 1991, García Solís 1991).

Brown (1989), analiza los grados de participación de las personas con discapacidad intelectual en las actividades de ocio e identifica los *tiempos muertos*. Dichos tiempos son definidos por el tiempo de que dispone una persona durante el cual no tiene que hacer nada y puede emprender acciones inapropiadas o contraproducentes.

Según Brown (1989), cuando surgen los tiempos muertos se inician las conversaciones inadecuadas, balancean el cuerpo, se miran los dedos, o emprenden otras acciones autoestimulatorias.

Los tiempos muertos se producen con mayor frecuencia en el tiempo libre que disfrutan en el entorno familiar, por lo que pensamos que las conductas autoestimulatorias se van a producir con mayor frecuencia en el tiempo libre que en el escolar.

#### Variables consideradas:

- V.D.: Tipo de actividades de ocio
- V.I.: Conductas autoestimulatorias

Hipótesis operativa:

Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y las conductas autoestimulatorias que presentan en su tiempo libre.

Hipótesis nula  $H_0: \rho_0=0$ 

No existe relación entre las variables conductas autoestimulatorias y actividades de ocio.

Hipótesis alternativa  $H_1: \rho_1 \neq 0$ 

Existe relación entre las variables conductas autoestimulatorias y actividades de ocio.

**4ª Hipótesis- Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias en la participación en actividades de ocio frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).**

El ocio de las personas con síndrome de Down ha de tener las mismas características que el de las personas sin retraso mental (Lázaro y Madariaga 1997) dado el derecho que tienen a disfrutar de un ocio autotélico (Cuenca 1999 c) al igual que todos los niños y jóvenes de su edad.

McConey y Martin (1983), en su investigación sobre el desarrollo del juego de los niños con síndrome de Down, indica que los sujetos con dicho síndrome siguen en el juego con objetos, el mismo modelo de desarrollo que los niños sin discapacidad aunque de forma más lenta. Este estudio completado por Beeghly, Perry y Cicchetti (1989), indica que la cantidad y complejidad del comportamiento en el juego no era significativamente diferente de los niños sin discapacidad de similar desarrollo cognitivo.

Kasari, Mundy, Yirmiya y Sigman (1990), indicaron que los niños con síndrome de Down difieren de los niños sin discapacidad en la atención que ofrecen tanto a las personas como a los objetos.



Partiendo del hecho de que el retraso mental, manifestado por las personas con síndrome de Down, provoca limitaciones en su desenvolvimiento corriente, debido a un funcionamiento intelectual inferior a la media y por las limitaciones asociadas que presenta en las siguientes habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo, (Luckasson, Coulter, Polloway, et al. 1992), esperamos poder demostrar que se da una menor participación en actividades de ocio por parte de los sujetos con síndrome de Down frente a los sujetos normales.

Variables consideradas:

- V.D.: Participación de actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel Intelectual.

Hipótesis operativa:

Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y la de sujetos que no tienen retraso mental.

Hipótesis nula  $H_0: \rho_0=0$

No existe relación entre las variables participación en actividades de ocio y nivel intelectual, en función del valor de significación asociado a F.

Hipótesis alternativa  $H_1: \rho_1 \neq 0$

Existe relación entre las variables participación en actividades de ocio y nivel intelectual, en función del valor de significación asociado a F y esperamos que la participación en actividades de ocio sea superior en los sujetos que no manifiestan retraso mental.

#### 5.4.- Ámbito: Población y muestra.

En el ámbito de una investigación, los distintos conjuntos objeto de estudio según Sierra Bravo (1991, 1995) son:

- Universo: Conjunto formado por todas las poblaciones en las que se podría efectuar una investigación.
- Población: Conjunto de unidades o elementos con alguna característica común, de la cual se puede extraer una muestra.
- Muestra: Parte de una población debidamente elegida, que se somete a observación científica en representación del conjunto, con el propósito de obtener resultados válidos, también para el universo total investigado.
- Individuo: Cada uno de los sujetos que componen la muestra.

Según el citado autor, cuatro son las condiciones fundamentales que han de reunir las muestras:

- 1º. Que comprendan parte del universo y no la totalidad de este.
- 2º. La amplitud ha de ser estadísticamente proporcionada a la magnitud del universo.
- 3º. No ha de existir distorsión en la elección de los elementos de la muestra.
- 4º. Debe ser representativa.

La muestra seleccionada en nuestro estudio son alumnos con síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 6 y 20 años, que asisten al centro concertado de Educación Especial de la Comunidad de Madrid, **María Corredentora**, situado en el barrio de la Piovera, distrito Hortaleza-Barajas.

Del total de alumnos de este Centro, 243, se han seleccionado 148 sujetos de ambos sexos siguiendo un muestreo intencional, es decir, elegido según un criterio determinado (Sierra Bravo 1995).

El proceso de extracción intencional de la muestra se ha debido al deseo de que todos los sujetos con síndrome de Down, escolarizados en el Centro, participasen en el estudio para lograr una muestra lo más representativa posible.

El único criterio que se han considerado como requisito para pertenecer a la muestra ha sido:

1. Tener el síndrome de Down en cualquiera de sus tres variantes.

Se considera que una persona tiene el **síndrome de Down** cuando se le diagnostica una aberración cromosómica no ligada al sexo en el par 21 (MERCK 1999) con posibilidad de tres tipos de variantes cromosómicas:

- Trisomía 21: En la que todas las células tienen 47 cromosomas.
- Traslocación: El cromosoma 21 se ha traslocado y aparece unido a otros cromosomas, con frecuencia es el cromosoma 14.
- Mosaico: Se caracteriza por la presencia de células cromosómicamente diferentes dentro del mismo organismo, debido a la falta de disyunción en el cigoto fertilizado. Existen dos líneas celulares, una normal y otra con 47 cromosomas.

La etiología de los sujetos ha sido obtenida mediante la información proporcionada por los padres y tras la comprobación en los informes clínicos que se encuentran depositados en el Centro.

Nº de SUJETOS con S. de DOWN	TIPO DE TRISOMÍA		
	T.21	TRASLOCACIÓN	MOSAICO
148	144	3	1

A continuación describimos las **características** más relevantes de los sujetos a los que se les va a realizar el estudio:

Nº de SUJETOS con S. de DOWN	EDADES			
	6-8	9-12	13-16	17-20
148	18	34	60	36

Nº de SUJETOS con S. de DOWN	SEXO	
	VARONES	MUJERES
148	52	96

Nº de SUJETOS con S. de DOWN	GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL *		
	LIGERO	MODERADO	SEVERO
148	29	90	29

\* Se ha seguido la clasificación de la DSM-IV (1995) del C.I.: Severo (25-39), Moderado (40-53), Ligero (54-69), Borderline (70-89).

Para poder realizar el estudio de las hipótesis 1.1.3, 1.7. y 4ª ha sido preciso comparar la muestra de los 148 sujetos con síndrome de Down del centro María Corredentora con otros grupos.

Hipótesis 1.1.3.: Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y el tipo de deficiencia causante del retraso mental.

- La muestra se ha comparado con **52 sujetos con retraso mental, no causado por el síndrome de Down**, escolarizados en el centro específico **María Corredentora**.

Los criterios que se han utilizado para la selección de este grupo de han sido los siguientes:

- Manifestar retraso mental.
- No tener el síndrome de Down.
- Edades comprendidas entre los 6 y los 20 años.
- Estar escolarizado en el centro *María Corredentora*.

Nº de SUJETOS con otras causas de retraso mental	CAUSA DEL RETRASO MENTAL		
	<i>Síndromes de:</i>	<i>R. Madurativo global de etiología no precisada</i>	<i>Encefalopatías</i>
	1.- Turner 1.- Dubowitz. 1.- Cohen. 1.- Noonan. 1.- Prader-Willi. 1.- Rubinstein – Taybi. 1.- Klinefelter. 1.- Mixoploidía 46XX/69 XXY		3.- Prenatales. 2.- Perinatales. 2.- Mitocondrial 3.- Hidrocefalia. 4.- Microcefalia. 8.- Hipóxica. 2.- P. Cerebral. 1.- Meningoencefalitis. 1.- Esclerosis Tuberosa. 1.- Craneostenosis.
<b>TOTAL: 52</b>	<b>TOTAL: 8</b>	<b>TOTAL: 17</b>	<b>TOTAL: 27</b>

Hipótesis 1.7.: La participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down se relaciona con la modalidad educativa en la que están escolarizados.

- La muestra se ha comparado con **37 sujetos con síndrome de Down escolarizados en la modalidad educativa de integración** en diferentes centros

públicos y concertados de la Comunidad de Madrid. Para la obtención de este grupo se han tenido numerosas dificultades dada la dispersión de los centros, pero tanto la **Fundación Síndrome de Down de Madrid** como el colegio público de integración **Asunción Rincón** del distrito de Moncloa, nos han brindado toda su colaboración.

Los criterios que se han utilizado para la selección de este grupo de han sido los siguientes:

- \* Tener el síndrome de Down.
- \* Estar escolarizados en colegios de integración de la Comunidad de Madrid.
- \* Tener una edad cronológica comprendida entre los seis y los veinte años.

Hipótesis 4ª: Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias en la participación en actividades de ocio frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).

- La muestra se ha comparado con **230 sujetos**, de ambos sexos, entre 6 y 19 años **sin retraso mental** escolarizados en el colegio **Jesús María** de la Comunidad de Madrid. Es un centro ordinario, concertado situado en el distrito de Salamanca.

Los criterios que se han utilizado para la selección de este grupo de han sido los siguientes:

- \* No presentar retraso mental.
- \* Estar escolarizado en un centro concertado de la Comunidad de Madrid.
- \* Tener una edad cronológica comprendida entre los 6 y los 20 años.

Nº de SUJETOS NORMALES	EDADES			
	6-8	9-12	13-16	17-19
230	26	63	82	59

### 5.5.- Definición de variables.

Las variables en la investigación científica son, “*aspectos o propiedades de los entes que se distinguen por las peculiaridades de ser características observables de algo, susceptibles de cambio o variación con relación al mismo o diferentes objetos, y de presentarse a la observación vinculadas entre sí, según diversos tipos de relaciones*” (Sierra Bravo 1991: 457).

Cualquier investigación científica ha de tener como fin descubrir la existencia de las variables, su magnitud y probar las relaciones que las unen entre sí.

A lo largo de todo el proceso de investigación las variables se encuentran siempre presentes. En la observación se las descubre y se las mide, en la clasificación se las agrupa, en la tabulación se las relaciona y en el análisis se las estudia e interpreta (Sierra Bravo 1995).

Las variables se pueden clasificar por su punto de vista teórico–explicativo, por su naturaleza y por su criterio metodológico, es decir por la función que desempeñan. (Arnal 1994).

Las variables se pueden definir de forma:

- Conceptual especificando en qué consiste la naturaleza de la variable mediante conceptos.
- Operativa, describiendo las variables en función del papel que se les asigna en la investigación, es decir, si son independientes, dependientes o extrañas. (Latorre 1996).

Hemos optado por la clasificación según la función que desempeñan, centrándonos en variables dependientes e independientes.

- Variable Independiente: Condición o característica que el investigador manipula para comprobar el efecto que produce en la variable dependiente. En ocasiones se la puede definir como un estímulo experimental o tratamiento. (Latorre 1996).

- Variable Dependiente: Condición o característica que aparece, desaparece o cambia, según el investigador introduce, retira o modifica variables independientes. Puede también denominarse criterio, dado que es el fenómeno último que interesa en la investigación. (Latorre 1996).
- Variable Interviniente o intermedia: Condición o característica ajena a la investigación que influye en los resultados pudiendo llegar a modificarlos (Arnal 1994).

A continuación definiremos las variables de la presente investigación en función de los fundamentos anteriormente expuestos:

- La identificación de las variables del estudio.
- Su conceptualización mediante la descripción de su naturaleza.
- Su operatividad.

#### **5.5.1.- Identificación de las variables del estudio.**

##### **1.- Utilización del tiempo libre.**

###### **1.1.- Tipo de actividades.**

- 1.1.1.- Lúdicas.
- 1.1.2.- Deportivas.
- 1.1.3.- Festivas.
- 1.1.4.- Creativas.
- 1.1.5.- Ecológicas.
- 1.1.6.- Solidarias.

###### **1.2.- Participación en actividades de ocio.**

##### **2.- Características personales.**

- 2.1.- Edad cronológica.
- 2.2.- Sexo.
- 2.3.- Causa del retraso mental.
- 2.4.- Trastornos asociados:

##### **3.- Desarrollo madurativo.**

- 3.1.- Grado de discapacidad intelectual.
- 3.2.- Nivel de lenguaje comprensivo.



- 3.3.- Nivel de lenguaje expresivo.
- 3.4.- Nivel de lecto-escritura.
- 3.5.- Autonomía en el manejo del dinero.
- 3.6.- Autonomía en los desplazamientos:

#### **4.- Características familiares.**

- 4.1.- Nivel de estudios del padre y de la madre
- 4.2.- Número de hermanos.
- 4.3.- Edad de los padres.

#### **5.- Asistencia a un club de ocio y tiempo libre.**

#### **6.- Participación en clases particulares fuera del horario extraescolar.**

#### **7.- Modalidad educativa.**

- 8.1.- Colegio Ordinario.
- 8.2.- Colegio de Específico de Educación Especial.

#### **8.- Satisfacción al realizar las actividades de ocio.**

#### **9.- Comunicación de preferencias.**

#### **10.- Conductas autoestimuladoras.**

#### **5.5.2. Conceptualización de las variables.**

A continuación definiremos en que consiste la naturaleza de cada una de las variables identificadas mediante su conceptualización.

##### **1.- Utilización del tiempo libre:**

Definimos el tiempo libre (ver apartado 4.1.2.), como el tiempo disponible que tienen los niños y jóvenes cuando no están en la escuela (Trilla 1998), en el periodo no sujeto a obligaciones (Cuenca 2000b).

La utilización del tiempo libre de las personas con síndrome de Down se encuentra determinado por múltiples factores, pero teniendo en cuenta los estudios llevadas a cabo por, Luckasson, Coulter, Polloway, et al. (1992), García Villamisar y Polaino Lorente (1993), O'Morrow (1995, 1999), Sánchez Rodríguez (1996), Cuenca (1995, 1999b, 2000 b), Gorbeña y Madariaga (1997), Lázaro y Madariaga (1997), Coll,

Ponce y Vega (1998), Sánchez (1999), se ha considerado conveniente incluir las siguientes características para poder llegar a su identificación:

1.1. Tipo de actividades de ocio según sus dimensiones:

- 1.1.1. Lúdicas.
- 1.1.2. Deportivas.
- 1.1.3. Festivas.
- 1.1.4. Creativas.
- 1.1.5. Ecológicas.
- 1.1.6. Solidarias.

1.2. Participación en actividades de ocio.

1.1.- Tipo de actividades de ocio según sus dimensiones.

Definimos a las actividades de ocio, como el conjunto de tareas que una persona realiza en su tiempo libre, fuera de las obligaciones y ocupaciones habituales (Cuenca 2000b).

Partiendo de las dimensiones del ocio autotélico (Cuenca 1995, 2000b) descritas en el apartado 4.1.5. de este trabajo, hemos clasificado las 65 actividades en seis dimensiones:

- \* Lúdica.
- \* Deportiva.
- \* Festiva.
- \* Creativa.
- \* Ecológica.
- \* Solidaria.

La diferenciación de las actividades en las seis dimensiones, según las fuentes consultadas, Cuenca (1995, 2000b), Gorbeña y Madariaga (1997), Lázaro y Madariaga (1997) resulta de gran interés y utilidad para conocer de forma más concreta y real el ocio de las personas con retraso mental.

Para cuantificar las actividades de ocio que realizan los niños y los jóvenes con síndrome de Down, en función de sus dimensiones, se han seleccionado 65

actividades, tomando como referencia los siguientes estudios:

- ✓ Estudio realizado por la SGAE (Sociedad General de Autores y Editores) en 1999, sobre las aficiones de los españoles en su tiempo libre.
- ✓ La encuesta realizada por Gorbeña y Madariaga (1997) a 109 sujetos con retraso mental en la ciudad de Bilbao.
- ✓ Sever Cereceda (1996). *Instrumentos para la evaluación en ocio de la persona con discapacidad motórica y/o sensorial*. Investigación Fin de Master. Especialidad en Educación del Ocio. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- ✓ Larrinaga Rodríguez (1994). *Escala de ocio. Estudio de validez y Fiabilidad*. Investigación Doctorado. Programa Ocio y Potencial Humano. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- ✓ Tamarit (1994). *Prueba ACACIA*. Madrid: Alcei-6
- ✓ CIRES (1994). La cultura como consumo. En: *Boletín Cires*. Madrid.
- ✓ Montero (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- ✓ Yuste Hernanz (1991). *EDAO. Actividades preferenciales*. Madrid: CEPE:

Por ello, las 65 actividades seleccionadas se han clasificado en seis grupos atendiendo a las dimensiones anteriormente citadas:

#### ACTIVIDADES LÚDICAS:

1. Ver programas de televisión.
2. Ver vídeos.
3. Escuchar música.
4. Jugar con juegos de ordenador.
5. Jugar con muñecos, construcciones, coches.
6. Jugar con lápices y pinturas.
7. Jugar a juegos de mesa: Parchís, damas, dominó, cartas, oca.
8. Asistir a ver un partido de fútbol, baloncesto, tenis.
9. Acudir a un centro de ocio.

**ACTIVIDADES DEPORTIVAS:**

10. *Natación.*
11. *Gimnasia.*
12. *Yudo, karate.*
13. *Fútbol.*
14. *Baloncesto.*
15. *Voleybol.*
16. *Tenis.*
17. *Equitación.*
18. *Golf.*
19. *Esquí.*
20. *Vela.*

**ACTIVIDADES FESTIVAS:**

21. *Celebrar fiestas, en una casa, con la familia.*
22. *Celebrar fiestas, en una casa, con los amigos.*
23. *Participar en fiestas organizadas en el barrio.*
24. *Participar en fiestas organizadas en la ciudad.*
25. *Participar en celebraciones organizadas por la parroquia.*
26. *Participar en celebraciones organizadas por un centro de ocio.*
27. *Participar en fiestas organizadas por el colegio.*
28. *Salir a comer o cenar a un restaurante con la familia.*
29. *Salir a comer o cenar a un restaurante con los amigos.*
30. *Acudir a una discoteca con los amigos.*

**ACTIVIDADES CREATIVAS:**

31. *Hacer trabajos manuales: pintura, costura, modelado, bricolaje, etc.*
32. *Hacer alguna colección.*
33. *Leer cómics, tebeos.*
34. *Leer revistas, periódicos, libros.*
35. *Hacer pasatiempos: crucigramas, sopas de letras.*
36. *Tocar un instrumento.*
37. *Realizar fotografía.*
- Asistir a clases de:*
38. *Pintura.*
39. *Baile.*

- 40. Teatro.
- 41. Música.
- 42. Cerámica.
- 43. Otros temas.
- 44. Ir al cine, teatro, concierto.
- 45. Visitar una exposición, un museo, edificio...

#### ACTIVIDADES ECOLÓGICAS:

- 46. Salir a jugar al parque.
- 47. Dar paseos por la ciudad.
- 48. Dar paseos por el campo.
- 49. Hacer excursiones.
- 50. Hacer turismo por zonas de playa.
- 51. Hacer turismo por zonas de montaña.
- 52. Asistir a una granja-escuela.
- 53. Cuidar algún animal doméstico.
- 54. Cuidar plantas.
- 55. Practicar la jardinería.

#### ACTIVIDADES SOLIDARIAS:

- 56. Colaborar en el orden de la casa ordenando sus objetos personales.
- 57. Colaborar en la elaboración de las comidas para la familia.
- 58. Colaborar en actividades de limpieza del hogar.
- 59. Colaborar en la compra de los productos de primera necesidad.
- 60. Ayudar a algún miembro de la familia en su trabajo.
- 61. Ayudar en el cuidado de algún familiar.
- 62. Ayudar a algún vecino.
- 63. Participar en alguna actividad solidaria organizada por la parroquia.
- 64. Colaborar en alguna actividad solidaria organizada por una ONG.
- 65. Participar en alguna actividad solidaria organizada por otras instituciones.

#### 1.2.-Participación en actividades de ocio.

Entendemos que la realización de actividades de ocio depende de numerosos factores tal y como comprobaremos en las conclusiones de esta investigación, por ello

una de las variables que resultará imprescindible controlar es la participación de los sujetos en cada una de las actividades señaladas.

Conceptualizamos la participación en las actividades de ocio, en función de su práctica en un periodo de tiempo determinado.

## **2.-Características personales:**

Se han considerado como variables de estudio las siguientes características personales:

2.1.- Edad cronológica.

2.2.- Sexo.

2.3.- Causa del retraso mental.

- Síndrome de Down
- Otros.

2.4.- Trastornos asociados:

- Visuales
- Auditivos
- Motóricos
- Cardiológicos
- Respiratorios
- Tiroideos
- Epilépticos.
- Diabéticos.
- Celiacos.

### **2.1- La edad cronológica.**

El concepto de edad cronológica se basa en el tiempo de vida transcurrido en años desde el nacimiento, mientras que, la edad mental es la división entre la edad cronológica y el C.I. (Terman Merrill 1937).

Como ya hemos comentado en la hipótesis 1.1.1. estudios como los de Wishart (1997), Hodapp (1997, 2000), Flórez (1999b), Buckley (2000), sobre el estilo de aprendizaje de los niños con síndrome de Down asociado con la edad cronológica,

ponen de manifiesto la necesidad de contemplar la edad de los sujetos como una variable que puede incidir directamente en la realización de actividades de ocio.

En nuestro trabajo, se han agrupado las edades de los niños y jóvenes en tres periodos cronológicamente secuenciados.

- 6 a 8 años.
- 9 a 12 años.
- 13 a 16 años.
- 17 a 20 años.

## 2.2.- Sexo.

Partimos del concepto de sexo como condición orgánica de la persona en la que se puede distinguir el varón de la mujer.

## 2.3- Causa del retraso mental.

Se contemplará como variable a examinar, la causa del retraso mental a partir del diagnóstico clínico que posean los sujetos estudiados.

Las causas del retraso mental (ver apartado 2.5.) y los trastornos en los que puede aparecer según la A.A.M.R. (1992) son múltiples. Los factores que predisponen según el MERCK (1999) son los siguientes:

1. Alteraciones tempranas del desarrollo embrionario: Alteraciones cromosómicas y afectaciones prenatales por toxinas.
2. Herencia: Errores del metabolismo heredados fundamentalmente por mecanismos recesivos autosómicos, anormalidades de un único gen y aberraciones cromosómicas.
3. Problemas del embarazo y perinatales. Parto prematuro, mal nutrición fetal, hipoxia, infecciones y traumatismos.
4. Enfermedades médicas adquiridas durante la infancia y la niñez. Infecciones, traumatismos y envenenamientos.

5. Influencias ambientales y otros trastornos mentales: Privación en la primera infancia de cuidados básicos, falta de estimulación social, falta de comunicación y los trastornos mentales graves, por ejemplo el trastorno autista.

#### 2.4- Trastornos asociados.

Consideramos los trastornos asociados como las patologías que acompañan con más frecuencia a los sujetos con síndrome de Down: Malformaciones cardíacas, infecciones respiratorias de repetición, malformaciones gastrointestinales, convulsiones, disfunciones tiroideas, problemas visuales, auditivos y motóricos, la leucemia aguda, los trastornos inmunológicos, etc. (Mardomingo 91, Cohen 1999).

La descripción de cada uno de los trastornos asociados más frecuentes que pueden padecer las personas con síndrome de Down se encuentra recogida en el apartado 3.2.1. de este trabajo.

#### 3.- Desarrollo madurativo:

En función de la definición de retraso mental de la A.A.M.R. (1992), contemplada en los criterios de la O.M.S. (CIE-10, 1992) y en los criterios de la A.P.A. (DSM-IV-R. 1995), hemos considerado relevante, para nuestro estudio, incluir como variables alguno de los aspectos recogidos en la definición y que pensamos pueden influir como barreras internas (Lázaro y Madariaga 1997) en la realización de actividades de ocio en el tiempo libre de los sujetos con síndrome de Down.

- 3.1.- Grado de discapacidad intelectual.
- 3.2.- Nivel de lenguaje comprensivo.
- 3.3.- Nivel de lenguaje expresivo.
- 3.4.- Nivel de lecto-escritura.
- 3.5.- Autonomía en el manejo del dinero.
- 3.6.- Autonomía en los desplazamientos.

##### 3.1.-Grado de discapacidad intelectual.

Para poder llegar a la identificación de un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media se requiere la utilización de un índice general como es el C.I. a través de una prueba estandarizada de inteligencia.



Actualmente los tests, con el fin de ganar precisión y validez, han recurrido a la transformación de puntuaciones directas. En virtud de estas transformaciones, el C.I. no se obtiene ya como resultado de una división, sino que el cociente es “corregido” por unos coeficientes de adecuación (Pelechano 1995). Si se tiene en cuenta el proceso de transformación de las puntuaciones directas, técnicamente sería más apropiado denominarlo “coeficiente intelectual”.

La American Psychiatric Association en la DSM-IV-R (1995), define la capacidad intelectual general, como cociente intelectual (C.I.) o equivalentes a C.I. obtenidos mediante la evaluación de una o más personas a través de un test de inteligencia administrado individualmente.

El C.I. es una medida arbitraria que puede obtenerse a través de un número de pruebas heterogéneas. Es un índice numérico que indica el rendimiento relativo en una prueba. No ha de confundirse con la inteligencia, ya que ésta es la capacidad global para realizar actividades mentales y el C.I. es un estadístico que expresa el nivel intelectual de un sujeto o de un grupo (Salvador Carulla y otros. 1995).

Es importante destacar la no equivalencia del C.I. con el concepto de inteligencia. Los últimos estudios de las investigaciones tanto generales, genéticas como diferenciales, afirman que la inteligencia es *una y múltiple* (Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Aula Santillana. Tomo 3, 1176).

Se define como *una* dado que es:

- Un sistema jerarquizado de procesos y estrategias cognoscitivas.
- Una dimensión general de desarrollo de estructuras.
- Un factor abstracto y relacionante.

Y se considera *múltiple* puesto que es una variedad de metacomponentes, componentes y estructuras sucesivas y dimensiones interdependientes, debidas a la interacción entre la herencia, la organización cerebral y la diversidad de vías de desarrollo de los distintos sujetos y grupos. (Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Aula Santillana. Tomo 3, 1176).

Las directrices que ofrece la A.A.M.R. (1992) para la evaluación intelectual de las personas con retraso mental es la siguiente:

- Para identificar si un sujeto manifiesta un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media se han de utilizar los instrumentos globales que incluyan diferentes tipos de ítems y distintos factores de inteligencia. Los instrumentos que recomienda son:
  - ✓ Una de las Escalas Wechsler (Wipssi, Wisc-R, Wais-R)
  - ✓ Escala de Inteligencia Stanford – Binet.
  - ✓ Batería Kaufman de evaluación para niños.
- Cuando no sea posible obtener un C.I. válido por alguna de estas escalas, se determinará el retraso mental, cuando se observen unas capacidades intelectuales y un nivel de ejecución significativamente inferiores al observado en una amplia mayoría (97%) de personas en un ambiente comparable.

La prueba estandarizada utilizada en nuestro estudio para identificar el grado de discapacidad intelectual es, el *Test Breve de inteligencia de Kaufman (1994) K-BIT*, para personas entre 4 y 90 años, en la que se obtienen unos índices que evalúan las aptitudes de los sujetos en determinadas áreas:

- Verbal: Mide habilidades verbales relacionadas con el aprendizaje escolar (pensamiento cristalizado) apoyándose en el conocimiento de las palabras y la formación de conceptos verbales.
  - ✓ Vocabulario expresivo.
  - ✓ Definiciones.
- Matrices: Aprecia habilidades no verbales y capacidad para resolver nuevos problemas (pensamiento fluido), a partir de la aptitud del sujeto para percibir relaciones y completar analogías.
- C.I. Global Compuesto a partir de los subtests, Vocabulario y Matrices.

### 3.2.- Nivel de lenguaje comprensivo.

El lenguaje es la facultad humana que permite la comunicación y la expresión del pensamiento a través de un sistema utilizado por un colectivo (Rondal 1997).

Las capacidades comprensivas y expresivas se encuentran incluidas dentro de lo que la A.A.R.M. (1992) denomina, en su definición de retraso mental, habilidad adaptativa de comunicación.

La comprensión del lenguaje indica la capacidad para entender o asimilar una información proveniente tanto del exterior como del interior (Berk 1998 y Rondal 1997).

El lenguaje comprensivo o receptivo (Kumin 1994) nos permite descodificar un mensaje oral.

Para medir la capacidad de lenguaje comprensivo que poseen los sujetos de nuestro estudio, se ha utilizado la prueba de Dunn. LM. (1965) *The Peabody picture vocabulary test*.

Evalúa la comprensión de un vocabulario de palabras simples verbalizadas por el examinador con un índice de dificultad creciente. El vocabulario hace referencia a nombres, verbos y adjetivos.

### 3.3.- Nivel de lenguaje expresivo.

Cuando se formulan y se envían mensajes se está codificando el lenguaje y a este proceso se le denomina lenguaje expresivo (Kumin 1994).

El lenguaje expresivo es el medio que proporciona la oportunidad al ser humano de declarar lo que quiere dar a conocer mediante palabras, miradas, gestos, etc.

La utilización de un lenguaje eficaz, en diferentes contextos sociales, es una habilidad básica para relacionarse con los demás. Para que una conversación sea adecuada, los participantes han de esperar los turnos, permanecer con el mismo tema, expresar los mensajes claramente, y ajustarse a las reglas culturales que dirigen la manera en que los individuos tienen que interactuar (Berk 1998).

### 3.4.- Nivel de lecto - escritura.

La lecto–escritura es una de las habilidades académicas funcionales (Luckasson, R., Coulter, D.L. Polloway, E.A., et al. 1992), que posibilitan una mayor capacidad adaptiva al medio.

Troncoso (1997), en sus estudios publicados sobre la lecto–escritura en las personas con síndrome de Down, asume la definición de Braslavsky (1991), en la que circunscribe la lectura como la capacidad para comprender y recrear significados de un código escrito, relacionándolos con experiencias y conocimientos anteriores.

El proceso lector implica la puesta en práctica de múltiples habilidades, utilizadas de forma simultánea y que exige la utilización de los sistemas de procesamiento de la información. Se han de percibir las letras de forma individual y combinada, traducirlas en sonidos del habla y aprender a reconocer la apariencia visual de muchas palabras comunes, mantener trozos de texto en la memoria mientras se interpreta su significado, y combinar los significados de varias partes de un texto en un todo comprensible (Berk 1998).

La escritura se conceptualiza como la representación de palabras o de ideas por medio de un sistema de signos gráfico (Troncoso 1997).

### 3.5.- Nivel de autonomía en el manejo del dinero.

El concepto de autonomía se refiere a la resolución de problemas de la vida diaria, sabiendo interrogar e interpretar el contexto (López Melero 1997).

El manejo autónomo del dinero implica un razonamiento matemático que posibilite el dominio de la cardinalidad, la puesta en práctica de al menos dos de las operaciones básicas de suma y resta y el cálculo eficaz (Berk 1998).

### 3.6.- Nivel de autonomía en los desplazamientos.

La autonomía en los desplazamientos se define como la habilidad de un sujeto para desplazarse sin el apoyo de otro, es decir que pueda desplazarse de forma independiente (Brown 1998).

La A.A.M.R. (1992), incluye en su definición sobre la habilidad adaptativa de ocio, las destrezas referidas a la movilidad y a la autonomía en los desplazamientos. (FEAPS, 1999).

#### **4.- Características familiares:**

El medio familiar, es el entorno en el que más tiempo permanece una persona con síndrome de Down a lo largo de toda su vida (Troncoso 1999).

Las relaciones que se establecen entre sus miembros, la seguridad proporcionada por los padres, el nivel socio económico y cultural, y el tiempo que las figuras parentales permanecen con sus hijos (Karari y Hodapp 1999), inciden en las relaciones del vínculo (Mahler 1975, Vargas y Polaino 1996, Romero et al. 2000), nivel de satisfacción, estrés e intercambios sociales (Hodapp 1996, Guralnick 2000).

A pesar de lo anteriormente expuesto, en nuestro estudio y debido a factores de privacidad, solo hemos podido contemplar las variables referidas al nivel de estudios y edad de los padres.

##### **4.1.- Nivel de estudios del padre y de la madre.**

El nivel de estudios de los padres se determina en función del nivel educativo alcanzado por cada uno:

- Ninguno.
- Elemental.
- Bachillerato.
- Formación Profesional.
- Universitario.

La mayor formación de los padres permite, en la mayoría de los casos, poder acceder a puestos de trabajo mejor remunerados, lo que les ayuda a liberarse de la carga de tener que preocuparse excesivamente por la economía diaria. Como resultado pueden ofrecer a sus hijos una mayor atención y así poderles ofrecer un mayor número de experiencias gratificantes (LeVine 1994, Berck 1998).

##### **4.2.- Número de hermanos.**

Se ha considerado el número de hermanos, y se ha identificado en función de su edad cronológica.

#### 4.3.- Edad de los padres.

La variable edad de los padres será analizada mediante los siguientes grupos de edad:

- 20-30.
- 31-40.
- 41-50.
- 51-60.
- Más de 60.

#### 5.- Asistencia a un club de ocio y tiempo libre:

Un centro de ocio ordinario se encuentra formado por un grupo de personas que realizan una serie de actividades en su tiempo libre con la coordinación de un equipo de animadores desde un local y de forma continuada (Coll, Ponce y Vega 1998).

Un centro de ocio específico, es un centro que tiene como finalidad ofertar apoyos para promover la libre participación y disfrute del tiempo libre, de la persona con discapacidad intelectual y fomentar las relaciones interpersonales, impulsando la integración social (Coll, Ponce y Vega 1998).

#### 6.- Participación en clases particulares fuera del horario escolar:

Las clases particulares fuera del horario escolar se encuentran dirigidas a reforzar las habilidades académicas funcionales, han sido seleccionadas las siguientes:

- Lecto-escritura.
- Logopedia.
- Cálculo.
- Ordenador.
- Mejora cognitiva.
- Idiomas.

**7.- Modalidad educativa:**

La modalidad educativa en la que los niños y jóvenes pueden escolarizarse en función de sus características y necesidades de apoyo (LOGSE 1990), se contempla desde un único sistema pero con dos tipos diferenciados de escolarización:

- Modalidad educativa de integración: Centro ordinario.
- Modalidad educativa de educación especial: Centro específico de educación especial.

**8.- Satisfacción que experimentan al realizar las actividades de ocio:**

Para conocer la satisfacción o disfrute que experimentan los sujetos al realizar determinadas actividades de ocio en su tiempo libre, se ha de tener en cuenta si manifiestan interés al realizarlas (Berk 1998).

Se decidió valorar la satisfacción mediante un número de 1 a 10 que son los valores extremos.

Nivel 1: Cuando hay que insistir mucho para que se realice una actividad determinada. Nivel 10: Cuando cuesta mucho dejar de realizar una actividad.

**9.- Comunicación de preferencias:**

Se considera en este campo, las situaciones en las que el sujeto puede elegir una actividad de ocio en función de una preferencia (Cuenca 1999).

Con esta variable, pretendemos identificar si los niños y jóvenes con síndrome de Down, expresan sus deseos sobre las actividades de ocio que quieren realizar y si pueden cumplirlos dado que, los estudios realizados por Gorbeña (1999), destacan las pocas posibilidades de elección que tiene este colectivo.

En función de las actividades clasificadas en las seis dimensiones del ocio autotélico (Cuenca 1995), se han seleccionado dos actividades representativas de cada dimensión para conocer si los niños y jóvenes con síndrome de Down expresan sus preferencias en el entorno familiar.

### **10.- Conductas autoestimulatorias:**

Los comportamientos autoestimulatorios, se definen como aquellas conductas repetitivas que no tienen una finalidad adaptativa y que hasta pueden llegar a producir efectos negativos (Molina 1994), han sido observados en niños y jóvenes con síndrome de Down, fundamentalmente en su tiempo libre (Pueschel, Myers y Sustrova 1997, Capone 1999). Dichas conductas pueden clasificarse en las siguientes:

- Soliloquios.
- Balanceos.
- Movimientos rítmicos de los dedos y oscilaciones de las manos.
- Movimientos repetitivos de objetos.
- Tocarse reiteradamente el pelo.
- Autoestimularse alguna parte del cuerpo.

#### **5.5.3. Funciones de las variables.**

En este apartado se identificarán las variables que aparecen en cada una de las hipótesis, según la función que cumplen:

- Variable Independiente = VI
- Variable Dependiente = VD

**1ª Hipótesis:** Existe relación entre **la participación en actividades de ocio** (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:

#### **1.1.- Las características personales:**

- 1.1.1.- Edad.
- 1.1.2.- Sexo.
- 1.1.3.- Causa del retraso mental.
- 1.1.4.- Trastornos asociados.

#### **1.2.- El desarrollo madurativo:**

- 1.2.1.- Grado de discapacidad intelectual.
- 1.2.2.- Nivel de lenguaje comprensivo.
- 1.2.3.- Nivel de expresión oral.
- 1.2.4.- Lecto-escritura.



1.2.5.- Autonomía en el manejo del dinero.

1.2.6.- Autonomía en los desplazamientos.

**1.3.- Las características familiares:**

1.3.1.- El nivel de estudios de los padres.

1.3.2.- El número de hermanos.

1.3.3.- Edad de los padres.

**1.4.- La asistencia a un club de ocio y tiempo libre.**

**1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar.**

**1.6.- La modalidad educativa.**

Las funciones de las variables de esta 1ª Hipótesis son:

- **V.D.:** La participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- **V.I.:**
  - Las características personales.
  - El desarrollo madurativo.
  - Las características familiares.
  - La asistencia a un club de ocio y tiempo libre.
  - La participación en clases particulares fuera del horario escolar.
  - La modalidad educativa.

**2ª Hipótesis:** Existe relación entre la **satisfacción** que experimentan, los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y:

**2.1.- El tipo de actividades que realizan.**

**2.2.- La comunicación de sus deseos.**

Las funciones de las variables de esta hipótesis son:

- **V.I.:**
  - Satisfacción.
  - Tipo de actividades que realizan.
  - La comunicación de deseos.

**3ª Hipótesis:** Existe relación entre la **participación en actividades de ocio** de los sujetos con síndrome de Down y las **conductas autoestimulatorias** que presentan en su tiempo libre.

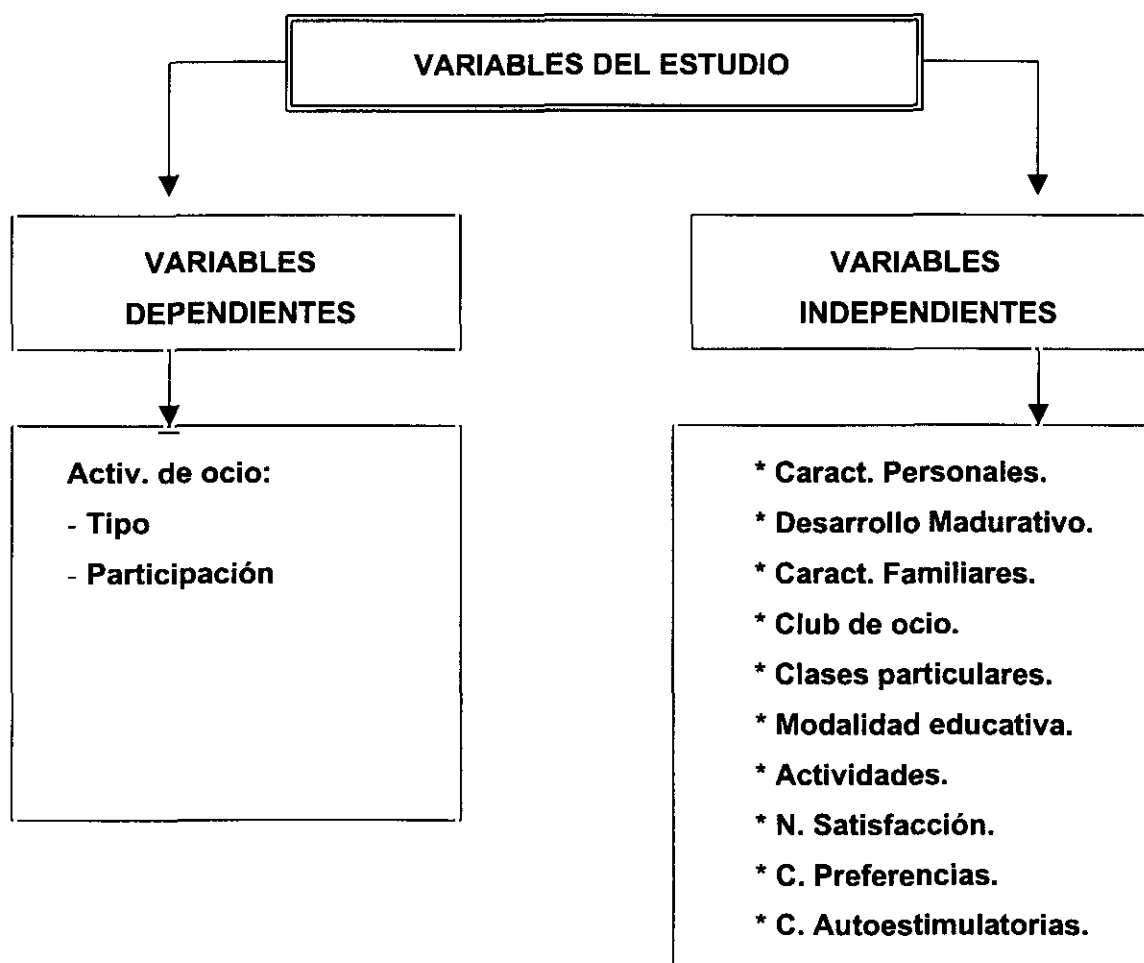
Las funciones de las variables son:

- **V.D.:** Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- **V.I.:** Conductas autoestimulatorias.

**4ª Hipótesis:** Los **sujetos con síndrome de Down** presentan diferencias en la **participación** en actividades de ocio **frente** a los sujetos que **no manifiestan retraso mental**.

Las funciones de las variables son:

- **V.D.:** La participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- **V.I.:**
  - Manifiestar retraso mental.
  - No manifiestar retraso mental.



## 5.6.- Instrumentos de medida.

La medida consiste en asignar números a entes según determinadas reglas (Sierra Bravo 1991). Las reglas pueden ser de carácter:

- Nominal: Cada ente diferente tiene un número distinto, pudiendo ser éste cualquiera. Los números indican entes distintos.
- Ordinal: Los números reflejan el más y el menos de las características medidas de los entes. Los números representan a la vez la distinción y el orden de las realidades medidas.
- Intervalo y de Razón: A cada realidad se atribuye el número que corresponde a las veces que la misma contiene la unidad de medida. Los números indican distinción, orden, distancia, y origen cero las de razón.

Un instrumento de medida es un dispositivo, utilizado en la observación científica para medirla y registrarla (Sierra Bravo 1991: 284).

La elección de los instrumentos de medida se debe realizar teniendo en cuenta las características de las unidades de observación y, fundamentalmente, la naturaleza de las variables empíricas de dichas unidades respecto a las que es necesario recoger información, así como los factores de coste y tiempo.

Las técnicas de observación exigen el diseño de un instrumento para la recogida de datos, especificando las características que debe reunir, los elementos que ha de integrar su contenido y los procedimientos que se utilizarán para contrastar su validez (Sierra Bravo 1995).

En el campo del retraso mental escasean los instrumentos apropiados y fiables para este tipo de población. La construcción de instrumentos *ad hoc* se convierte en el núcleo potencial de la investigación, pero teniendo en cuenta las exigencias de tiempo y formación que exige la construcción de instrumentos propios, es frecuente acudir a la adaptación de otros instrumentos, que la mayoría de las veces están diseñados para contextos diferentes. (Dueñas 1994).

La dificultad substancial con la que nos hemos encontrado en nuestro estudio para medir estadísticamente las variables se circunscribe, en primer lugar, a que hay

muy pocos trabajos referentes al tema en la literatura (Gorbeña y Madariaga 1998), y en segundo lugar, a que los instrumentos existentes para proceder a la identificación no responden a la clasificación autotética del ocio (Cuenca 1999) y no se ajustan a las características de los sujetos con síndrome de Down (Hodapp y Wishart 1999).

El único diagnóstico preliminar encontrado, ha sido el realizado por Gorbeña y Madariaga (1997), sobre las prácticas de ocio de las personas adultas con retraso mental, cuyos resultados ya han sido comentados (ver apartado 4.3.).

Dado que uno de los objetivos de nuestro estudio es la identificación de las variables que inciden en el ocio de las personas con síndrome de Down, nos hemos visto en la necesidad de adaptar los cuestionarios existentes a las características de los sujetos a evaluar.

Junto con el cuestionario, para la medida de las variables:

- Grado de discapacidad intelectual se ha utilizado una prueba estandarizada de inteligencia: *K-BIT, Test Breve de Inteligencia de Kaufman* (1994).
- Y nivel de lenguaje comprensivo, la prueba estandarizada utilizada ha sido el Test Peabody de Dunn. (1965).

A continuación describimos los instrumentos utilizados para la medición de las diferentes variables.

#### **5.6.1.- Cuestionario de prácticas de ocio.**

*“Un cuestionario es un instrumento de observación o recogida de datos que consiste en un conjunto de preguntas, preparado cuidadosamente, sobre los hechos, opiniones, actitudes y motivaciones que interesan en una investigación sociológica para su contestación por la población o muestra, a que se extiende el estudio emprendido”* (Sierra Bravo 1991: 163).

La decisión de utilizar un cuestionario y no una entrevista para la recogida de datos se basa, en el estudio realizado por Sanchiz Ruiz (1999), sobre una *investigación etnográfica de un club de ocio para personas con retraso mental*, en la que utilizó, como una de las técnicas de recogida de datos, el cuestionario dado que,

podía ser administrado a un gran número de sujetos simultáneamente. Por otra parte, su empleo no requiere la utilización de personal especializado, se puede realizar un exhaustivo estudio de las respuestas y no implica un coste elevado de tiempo en su administración.

El primer objetivo que nos planteamos es la traducción de los problemas planteados en el estudio al lenguaje del cuestionario, con preguntas bien estructuradas y codificadas.

Los trabajos en los que nos hemos basado han sido los siguientes:

- La encuesta realizada por Gorbeña y Madariaga (1998) a 109 sujetos con retraso mental en la ciudad de Bilbao, sobre las prácticas de ocio de las personas con retraso mental. *Bonagent*. 70, 9-23.
- Sever Cereceda (1996). *Instrumentos para la evaluación en ocio de la persona con discapacidad motórica y/o sensorial*. Investigación Fin de Master. Especialidad en Educación del Ocio. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- Larrinaga Rodríguez (1994). *Escala de ocio. Estudio de validez y Fiabilidad*. Investigación Doctorado. Programa Ocio y Potencial Humano. Bilbao: Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto.
- CIRES (1994). La cultura como consumo. En: *Boletín Cires*. Madrid.
- Montero (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.
- Yuste Hernanz (1991). *EDAO. Actividades preferenciales*. Madrid: CEPE:

El cuestionario consiste en un repertorio de preguntas de uno o varios tipos (respuesta abierta o cerrada), para responder por escrito. Se pretende que los rasgos y dimensiones sean explorados analíticamente y su resultado final, cuantificable.

En su confección se tienen en cuenta aspectos, tales como el contenido de las preguntas, las posibles respuestas y la forma de recoger la información. Para su redacción se han clasificado las preguntas atendiendo a los siguientes criterios:

1. Datos personales de:
  - Identificación.
  - Características personales.
  - Desarrollo madurativo.
  - Modalidad educativa.
2. Datos familiares.
3. Descripción del tiempo libre de los sujetos.
  - Actividades de ocio según sus dimensiones.
  - Satisfacción.
  - Comunicación de preferencias.
  - Clases particulares que recibe.
  - Conductas autoestimuladoras observadas.

Uno de los problemas es la cumplimentación del cuestionario por parte de los sujetos debido a sus problemas tanto de comprensión, como de expresión (Hodapp 2000, Buckley 2000).

Atendiendo a las nuevas líneas de investigación en el campo del retraso mental (ver apartado 1.2.1), en la que la investigación participativa tiende a que las personas con retraso mental comiencen a participar en ellas, (Van Hove 1999, Schalock 1999c), se decidió que el cuestionario fuese cumplimentado por el sujeto en la medida de sus posibilidades, con la mediación de un miembro de su familia previamente orientado por la investigadora, logrando de esta forma obtener la mayor información posible sobre la vivencia del tiempo libre de la persona con síndrome de Down.

Para determinar la validez de contenido que redujese al máximo las posibles fuentes de error y obtener una mayor precisión en los resultados, se recogió información a través de diferentes fuentes, lo que permitió contrastar los resultados y efectuar el proceso de triangulación (Sierra Bravo 1995). De este modo se llevó a cabo un control cruzado entre las diferentes fuentes de datos.

Tras la elaboración del primer borrador, el cuestionario fue sometido al juicio de ocho profesionales relacionados con el ámbito educativo de las personas con retraso mental, de la investigación y la estadística, con el fin de detectar las posibles incoherencias en el contenido, formulaciones, etc. Las cuestiones que se les plantearon para posteriormente realizar las modificaciones oportunas fueron las siguientes:

- ¿El cuestionario responde a los objetivos propuestos en la investigación?
- ¿Es correcta la formulación de los objetivos?
- ¿Pueden responder los sujetos con la mediación de sus familias?
- ¿Puede aportar información relevante para la investigación?

Una vez realizadas las correcciones, el cuestionario fue sometido por segunda vez al juicio de 20 padres de niños y jóvenes con síndrome de Down del Centro María Corredentora. Se les proporcionaron las orientaciones necesarias para que sus hijos respondiesen a través de su mediación y se les planteó las preguntas señaladas a continuación:

- Señale las preguntas en que tiene dificultad para contestar junto a su hijo/a y explique el por qué.
- En función de la utilización del tiempo libre de su hijo, ¿qué otras cuestiones formularían?.
- ¿Cuánto tiempo han tardado en cumplimentar el cuestionario?
- ¿Considera que el resto de los padres del Centro colaborarán en su cumplimentación?.

El proceso de aplicación y codificación del cuestionario se estableció del siguiente modo:

En función del estudio de validez y fiabilidad, se realizó la redacción definitiva del cuestionario y se envió, en diciembre de 1999, a los 243 alumnos con retraso mental, escolarizados en el centro específico María Corredentora. Se envió también, a la Fundación Síndrome de Down de Madrid y al colegio público Asunción Rincón para la cumplimentación por parte de niños y jóvenes con síndrome de Down y sus familias,

escolarizados en la modalidad educativa de integración. La entrega de cuestionarios finalizó en Enero de 2000.

Para poder comparar la frecuencia de realización de actividades de ocio de la muestra de los 148 sujetos con síndrome de Down del centro María Corredentora con sujetos que no tienen retraso mental, se decidió pasar parte del cuestionario, a los alumnos escolarizados en el colegio ordinario Jesús María en febrero de 2000.

Dado que solo se pretendía obtener datos sobre la frecuencia de realización de actividades de ocio, las cuestiones que se preguntaron a los sujetos normales fueron las relativas a:

- Los datos de identificación.
- Actividades de ocio realizadas.

El índice de respuestas fue el siguiente:

Colegio Específico de Educación Especial María Corredentora:

- Cuestionarios entregados: 243.
- Cuestionarios cumplimentados: 200 (148 sujetos con síndrome de Down, 52 sujetos con retraso mental no causado por el S.D.)

Colegio Ordinario Jesús María:

- Cuestionarios entregados: 230.
- Cuestionarios cumplimentados: 230

Fundación Síndrome de Down:

- Cuestionarios entregados: 100
- Cuestionarios cumplimentados: 27

Colegio Público de Integración Asunción Rincón:

- Cuestionarios enviados: 25
- Cuestionarios cumplimentados: 10



La codificación se diseñó como exponemos a continuación:

- Se asignó un número a cada categoría de respuesta.
- Se destinó un número a cada una de las variables.
- Los datos numéricos se pasaron a un programa diseñado especialmente para la recogida de datos.
- Se procedió a su tratamiento estadístico en función de los objetivos del estudio.

En el análisis y tratamiento estadístico de los datos se ha utilizado el paquete de programas estadísticos *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) por considerarlo especialmente adecuado en este estudio.

Tras la introducción de los datos en el ordenador, proceso que duró desde febrero a junio de 2000, se llevó a cabo el análisis estadístico de los mismos (ver apartado 5.7.).



1. INFORMACION SOBRE QUIEN CUMPLIMENTA ESTE CUESTIONARIO

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

CUMPLIMENTA TODO EL CUESTIONARIO  
COLABORA EN LA CUMPLIMENTACION

MADRE	PADRE	HIJO/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. DATOS IDENTIFICATIVOS DEL HIJO/A

2.1 Primer apellido

Segundo apellido

Nombre

2.2 FECHA DE NACIMIENTO DIA

MES

AÑO

2.3 DIRECCION CALLE

NUMERO

2.4 DIAGNOSTICO

2.5 TRASTORNOS ASOCIADOS POR PROBLEMAS:

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

VISUALES ☐

TIROIDEOS ☐

AUDITIVOS ☐

EPILEPTICOS ☐

MOTORICOS ☐

DIABETICOS ☐

CARDIOLOGICOS ☐

CELIACOS ☐

RESPIRATORIOS ☐

OTROS ☐

2.6 CALIFICACION DE MINUSVALIA

2.7 EN SU CONVERSACION ESPONTANEA SE EXPRESA MEDIANTE:

	PROBLEMAS DE ARTICULACION:			
	MUY IMPORTANTES	GRAVES	LEVES	NINGUNO
PALABRAS				
FRASES SENCILLAS				
FRASES COMPLEJAS				

2.8 LEE: SI  NO   
 NIVEL DE LECTURA:

	DE FORMA:	
	MECANICA	COMPENSIVA
PALABRAS		
FRASES SENCILLAS		
TEXTOS SENCILLOS		
TEXTOS COMPLEJOS		

2.9 ESCRIBE: SI  NO   
 NIVEL DE ESCRITURA:

	CON MODELO	ESPONTANEAMENTE
NOMBRE Y APELLIDOS/ PALABRAS SIMPLES		
MENSAJES SENCILLOS		
CARTAS		
CUMPLIMENTA IMPRESOS		

2.10 REALIZA COMPRAS SOLO:

NO	<input type="text"/>
CON EL IMPORTE EXACTO	<input type="text"/>
CONOCIENDO EL VALOR DEL DINERO EN LOS CAMBIOS	<input type="text"/>

2.11 SE DESPLAZA POR SU BARRIO SOLO/A: SI  NO

2.12 UTILIZA ALGUN MEDIO DE TRANSPORTE SOLO: SI  NO

3. INFORMACION SOBRE LOS HERMANOS

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

	varón	hembra	EDAD:						JUEGA HABITUALMENTE CON SU HERMANO/A
			menos de 6	6 a 8 años	9 a 12 años	13 a 16 años	17 a 20 años	más de 21	
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									

4. DATOS DE LOS PADRES

4.1 EDAD DEL PADRE (años)

20 a 30	31 a 40	41 a 50	51 a 60	más de 60

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

4.2 EDAD DE LA MADRE (años)

20 a 30	31 a 40	41 a 50	51 a 60	más de 60

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

4.3 ESTUDIOS

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

	PADRE	MADRE
ELEMENTALES		
BACHILLERATO		
FORMACION PROFESIONAL		
UNIVERSITARIOS		

**4.4 TRABAJO QUE DESARROLLAN**

(marcar con una cruz la casilla que más se adapte)

- 1 FUNCIONARIO DEL MINISTERIO DE EDUCACION
- 2 FUNCIONARIO DE OTROS ORGANISMOS
- 3 COMERCIANTE
- 4 EMPRESARIO AUTONOMO (TAXISTA, PROFESIONAL LIBRE, ...)
- 5 EMPLEADO DE OFICINA DE UNA EMPRESA
- 6 TRABAJADOR DE UNA FABRICA/TALLER
- 7 OTROS EMPLEOS POR CUENTA DE TERCEROS
- 8 SUS LABORES
- 9 ACTUALMENTE EN PARO

PADRE	MADRE

**5. TIEMPO REAL QUE LOS PADRES DEDICAN DIRECTAMENTE A SU HIJO/A**

(Tiempo dedicado exclusivamente al trato con su hijo/a)

**MAÑANAS**

- menos de 1 hora
- de 1 a 2 horas
- de 2 a 3 horas
- más de 3 horas

DIAS DE DIARIO		SABADOS		DOMINGOS/FESTIVOS	
PADRE	MADRE	PADRE	MADRE	PADRE	MADRE

**TARDES**

- menos de 1 hora
- de 1 a 2 horas
- de 2 a 3 horas
- más de 3 horas

DIAS DE DIARIO		SABADOS		DOMINGOS/FESTIVOS	
PADRE	MADRE	PADRE	MADRE	PADRE	MADRE

**Si no practica una actividad no apuntar ni marcar nada en esa línea.**

FRECUENCIA, CON QUIEN LAS REALIZA, DISFRUTE

EN ESTA COLUMNA TACHAR CON UNA CRUZ EL NUMERO APROPIADO

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 8 SEGUN CORRESPONDA

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 10 SEGUN CORRESPONDA

[illegible]

**6. DESCRIPCION DE ACTIVIDADES DE OCIO REALIZADAS POR SU HIJO/A**

A continuación se muestra una lista de 63 posibles actividades de ocio.

Las contestaciones se deben referir a lo observado en su hijo/a durante el último año.

**Las respuestas se deben referir solo a las actividades que realiza su hijo/a.**

**Si no practica una actividad no apuntar ni marcar nada en esa línea.**

Para cada actividad de las que practica su hijo/a, se solicita que se responda a TRES temas:

**FRECUENCIA, CON QUIEN LAS REALIZA, DISFRUTE**

**FRECUENCIA:** valorar de 1 a 4 según sea la frecuencia con que practica esta actividad. 1 = muy esporádicamente;

2 = casi todas las semanas alguna vez; 3 = varias veces casi todas las semanas; 4 = casi todos los días

EN ESTA COLUMNA TACHAR CON UNA CRUZ EL NUMERO APROPIADO

**CON QUIEN LAS REALIZA:** (1) solo/a; (2) con sus padres; (3) con sus hermanos; (4) con niños con algún tipo de discapacidad;

(5) con niños de su edad sin discapacidad; (6) con niños pequeños; (7) con adultos que le cuidan (chica, asistente, etc.); (8) otros casos

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 8 SEGUN CORRESPONDA

**DISFRUTE:** valorar de 1 a 10 según el interés que pone al realizarla. Utilizar cualquier número de 1 a 10 que son los valores extremos.

Nivel 1: cuando hay que insistir mucho para que lo haga; Nivel 10: cuando cuesta mucho que pare de realizar la actividad

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 10 SEGUN CORRESPONDA

20 Acudir a un club de ocio

FRECUENCIA				CON QUIEN	DISFRUTE
X	X	X	X	de 1 a 8	de 1 a 10
1	2	3	4		

21 Celebrar fiestas, en una casa, con la familia

1	2	3	4		
1	2	3	4		

22 Celebrar fiestas, en una casa con los amigos

1	2	3	4		
1	2	3	4		

23 Participar en fiestas organizadas en el barrio

1	2	3	4		
1	2	3	4		

22 Participar en fiestas organizadas en la ciudad

1	2	3	4		
1	2	3	4		

23 Participar en celebraciones organizadas por la parroquia

1	2	3	4		
1	2	3	4		

24 Participar en celebraciones organizadas por un club de ocio

1	2	3	4		
1	2	3	4		

25 Participar en fiestas organizadas por el colegio

1	2	3	4		
1	2	3	4		

26 Salir a comer/cenar a un restaurante con la familia

27 Salir a comer/cenar a un restaurante con amigos

28 Acudir a una discoteca con los amigos

29 Hacer trabajos manuales: pintura, costura, modelado, bricolage, etc.

30 Hacer alguna colección

31 Leer cómics, tebeos.

32 Leer revistas, periódicos, libros.

33 Hacer pasatiempos: crucigramas, sopas de letras

34 Tocar un instrumento

35 Realizar fotografía



A continuación se muestra una lista de 63 posibles actividades de ocio.

Las contestaciones se deben referir a lo observado en su hijo/a durante el último año.

**Las respuestas se deben referir solo a las actividades que realiza su hijo/a.**

**Si no práctica una actividad no apuntar ni marcar nada en esa línea.**

Para cada actividad de las que practica su hijo/a, se solicita que se responda a TRES temas:

FRECUENCIA, CON QUIEN LAS REALIZA, DISFRUTE

**FRECUENCIA:** valorar de 1 a 4 según sea la frecuencia con que practica esta actividad. 1 = muy esporádicamente;

2 = casi todas las semanas alguna vez; 3= varias veces casi todas las semanas; 4 = casi todos los días

EN ESTA COLUMNA TACHAR CON UNA CRUZ EL NUMERO APROPIADO

**CON QUIEN LAS REALIZA:** (1) solo/a; (2) con sus padres; (3) con sus hermanos; (4) con niños con algún tipo de discapacidad;

(5) con niños de su edad sin discapacidad; (6) con niños pequeños; (7) con adultos que le cuidan (chica, asistente, etc.); (8) otros casos

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 8 SEGUN CORRESPONDA

**DISFRUTE:** valorar de 1 a 10 según el interés que pone al realizarla. Utilizar cualquier número de 1 a 10 que son los valores extremos.

Nivel 1: cuando hay que insistir mucho para que lo haga; Nivel 10: cuando cuesta mucho que pare de realizar la actividad

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 10 SEGUN CORRESPONDA

FRECUENCIA				CON QUIEN	DISFRUTE
X	X	X	X	de 1 a 8	de 1 a 10

**Asistir a clases de:**

- |    |   |
|----|---|
| 36 | Pintura                                       |
| 37 | Baile   |
| 38 | Teatro  |
| 39 | Música  |
| 40 | Cerámica                                      |
| 41 | Otros temas                                   |
| 42 | Ir al cine, teatro, concierto.                |
| 43 | Visitar una exposición, un museo, un edificio |

[illegible]

- 44 Salir a jugar al parque
- 45 Dar paseos por la ciudad
- 46 Dar paseos por el campo
- 47 Hacer excursiones
- 48 Hacer turismo por zonas de playa
- 49 Hacer turismo por zonas de montaña
- 50 Asistir a una granja-escuela
- 51 Cuidar algún animal doméstico
- 52 Cuidar plantas
- 53 Practicar la jardinería

[illegible]

**6. DESCRIPCION DE ACTIVIDADES DE OCIO REALIZADAS POR SU HIJO/A**

A continuación se muestra una lista de 63 posibles actividades de ocio.

Las contestaciones se deben referir a lo observado en su hijo/a durante el último año.

**Las respuestas se deben referir solo a las actividades que realiza su hijo/a.**

**Si no practica una actividad no apuntar ni marcar nada en esa línea.**

Para cada actividad de las que practica su hijo/a, se solicita que se responda a TRES temas:

FRECUENCIA, CON QUIEN LAS REALIZA, DISFRUTE

**FRECUENCIA:** valorar de 1 a 4 según sea la frecuencia con que practica esta actividad. 1 = muy esporádicamente;

2 = casi todas las semanas alguna vez; 3= varias veces casi todas las semanas; 4 = casi todos los días

EN ESTA COLUMNA TACHAR CON UNA CRUZ EL NUMERO APROPIADO

**CON QUIEN LAS REALIZA:** (1) solo/a; (2) con sus padres; (3) con sus hermanos; (4) con niños con algún tipo de discapacidad;

(5) con niños de su edad sin discapacidad; (6) con niños pequeños; (7) con adultos que le cuidan (chica, asistente, etc.); (8) otros casos

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 8 SEGUN CORRESPONDA

**DISFRUTE:** valorar de 1 a 10 según el interés que pone al realizarla. Utilizar cualquier número de 1 a 10 que son los valores extremos.

Nivel 1: cuando hay que insistir mucho para que lo haga; Nivel 10: cuando cuesta mucho que pare de realizar la actividad

EN ESTA COLUMNA PONER DE 1 A 10 SEGUN CORRESPONDA

FRECUENCIA				CON QUIEN	DISFRUTE
X	X	X	X	de 1 a 8	de 1 a 10

- 54 Colaborar en el orden de la casa ordenando sus objetos personales
- 55 Colaborar en la elaboración de las comidas para la familia
- 56 Colaborar en actividades de limpieza del hogar
- 57 Colaborar en la compra de los productos de primera necesidad
- 58 Ayudar a algún miembro de la familia en su trabajo
- 59 Ayudar en el cuidado de algún familiar
- 60 Ayudar a algún vecino
- 61 Participa en alguna actividad solidaria organizada por la parroquia
- 62 Participa en alguna actividad solidaria organizada por una ONG
- 63 Participa en alguna actividad solidaria organizada por otras instituciones

[illegible]

**7. ACTIVIDADES DE OCIO QUE LE GUSTARIA QUE PRACTICASE SU HIJO/A DE MAYOR**

1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	

**8. INFORMACION SOBRE SI RECIBE CLASES PARTICULARES**

(Marcar con una cruz la casilla apropiada SI o NO, y detallar el tiempo en las dos columnas)

	SI	NO	HORAS DE CLASE A LA SEMANA	Si es fuera de casa: TIEMPO TRANSPORTE A LA SEMANA
LOGOPEDIA				
LECTO-ESCRITURA				
CALCULO				
MEJORA DE LA INTELIGENCIA				
ORDENADOR				
MUSICA				
PINTURA				
BAILE				
DEPORTE				
IDIOMAS				
OTRAS				

SI ☐ NO ☐

NOMBRE DEL CLUB	ACTIVIDADES CUANDO ASISTE LOS FINES DE SEMANA	ACTIVIDADES CUANDO ASISTE LOS DIAS DE DIARIO

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

SI NO

- QUE PROGRAMA DE TELEVISION QUIERE VER
- QUE DEPORTE PRACTICAR
- SI QUIERE ASISTIR A UN CLUB DE OCIO
- SI QUIERE SALIR CON LA FAMILIA
- A QUE RESTAURANTE QUIERE IR
- CON QUE AMIGOS QUIERE SALIR
- QUE PELICULA DE CINE QUIERE VER
- QUE MUSEO O EXPOSICION QUIERE VER
- DONDE QUIERE SALIR A PASEAR
- DONDE QUIERE IR DE VACACIONES
- SI QUIERE CUIDAR ALGUN ANIMAL O PLANTA
- EN QUE TRABAJOS DE LA CASA LE GUSTA COLABORAR
- SI ESTA DE ACUERDO CON LAS RESPONSABILIDADES QUE LE DA SU FAMILIA
- SI LE GUSTARIA AYUDAR A ALGUIEN

[illegible]

11. SEÑALE SI HA OBSERVADO ALGUNA DE ESTAS ACTIVIDADES EN SU HIJO/A

A continuación se describen actividades que pueden requerir atención especial.

(Marcar con una cruz la casilla apropiada)

	NUNCA	RARAMENTE	CON ALGUNA FRECUENCIA	MUCHAS VECES
A HABLAR SOLO				
B MOVER REITERADAMENTE UN OBJETO (PAPEL U OTROS)				
C VER MUCHAS VECES LA MISMA PELICULA DE VIDEO				
D MORDERSE LAS UÑAS				
E TOCARSE REITERADAMENTE EL PELO				
F TOCARSE REITERADAMENTE ALGUNA PARTE DEL CUERPO				
G OTRO TIPO DE ACTIVIDADES SIMILARES A LAS ANTERIORES				

EN EL CASO DE QUE OBSERVE ESTE TIPO DE ACTIVIDAD EN SU HIJO/A, " EN OTROS MOMENTOS",  
POR FAVOR DESCRIBA CUALES A CONTINUACION

---

---

12. DETALLE CUALQUIER SUGERENCIA QUE TENGA SOBRE EL OCIO DE SU HIJO/A

---

---

---

---

---

---

---

**5.6.2.- K-BIT. Test de Inteligencia Abreviado de Kaufman.**

Nombre original: K-BIT. Kaufman Brief Intelligence Test (K-BIT).

Nombre de la adaptación española: K-BIT. Test Breve de Inteligencia de Kaufman.

Autores: Alan S. Kaufman y Nadeen L. Kaufman (1994).

Adaptación española: Agustín Cordero e Isabel Calonge (1997). TEA Ediciones.

Administración: Individual.

Aplicación: Niños, adolescentes y adultos de 4 a 90 años.

Significación: Medida de la inteligencia verbal y no verbal.

Baremación: Puntuaciones típicas relacionadas con la edad, de media 100 y desviación típica 15, para cada uno de los subtest, Vocabulario y Matrices, así como una global de C.I. Compuesto K-BIT.

Material: Manual, cuaderno de examen y hoja de anotación individual.

Existen en el K-BIT diversos aspectos que le convierten en un instrumento particularmente útil como medida fiable de la inteligencia (Kaufman 1994):

- Es una prueba estandarizada recomendada por la Asociación Americana de Retraso Mental (A.A.M.R. 1992).
- Cubre un amplio rango de edades, ya que ofrece una medida continua desde los 4 hasta los 90 años.
- La continuidad de las habilidades apreciadas posibilita repetir la prueba al sujeto a lo largo de su desarrollo y comprobar la evolución.
- Incluye subtests verbales y no verbales. A partir de los dos subtest de que está compuesto se obtiene un CI Compuesto que cubre dos aspectos distintos de la actividad intelectual.
- Permite evaluar tanto la inteligencia cristalizada (vocabulario) como la inteligencia fluida (matrices).
- La inclusión de los aspectos verbales y no verbales aporta flexibilidad a la hora de examinar a las personas con retraso mental puesto que, en muchos sujetos, existen dificultades severas de expresión oral o perceptivo visuales y auditivos.

- Permite el aprendizaje del sujeto durante la aplicación, en los ítems que no son puntuables, a través de la mediación del examinador lo que asegura la validez del examen en los sujetos con retraso mental.
- Las puntuaciones son comparables con otros tests de inteligencia, como por ejemplo con las Escalas de Wechsler (1974).
- Posee una buena validez.
- Ha sido baremado con una muestra representativa: 2.022 sujetos en la versión americana y 1.341 en la adaptación española.
- Se apoya en procedimientos estadísticos avanzados.
- Ofrece normas de interpretación sencillas.

#### Descripción de los subtest:

##### 1.- Vocabulario:

- Medida de la habilidad verbal que requiere respuestas orales y consta de 82 ítems.
- La parte A, vocabulario expresivo (45 ítems), se aplica a sujetos de todas las edades y requiere que la persona verbalice el nombre del objeto representado gráficamente.
- La parte B (definiciones) se aplica a sujetos a partir de los 8 años y exige que la respuesta se ajuste a dos pistas que se ofrecen (una descriptiva y una palabra a la que faltan algunas letras).
- Los dos subtest miden conocimiento del lenguaje, formación de conceptos verbales y caudal de información.

##### 2.- Matrices:

- Consta de 48 ítems no verbales con estímulos visuales de tipo figurativo (personas u objetos).
- Todos los ítems requieren comprender la relación que existe entre los estímulos, son de elección múltiple y deben contestarse señalando la respuesta o diciendo la letra que le corresponde.

- En los ítems más sencillos el sujeto debe elegir, la figura que encaja entre las cinco propuestas, con la que se propone como estímulo.
- En otro conjunto de ítems con estímulos figurativos, el sujeto debe elegir entre seis u ocho figuras la que mejor complete una analogía visual de 2 x 2 o de 3 x 3 o completar un tablero de puntos.
- Todos los ítems abstractos exigen razonamiento no verbal y flexibilidad en la aplicación de estrategias de solución de problemas.

El paso de la prueba a los sujetos de la muestra se ha llevado a cabo entre los meses de octubre de 1999 a mayo de 2000.







# Test Breve de Inteligencia de Kaufman

Alan S. Kaufman y Nadeen L. Kaufman

HOJA DE ANOTACIÓN

Apellidos \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_ Sexo ☐ V ☐ M

Lugar de nacimiento \_\_\_\_\_

Lugar de residencia \_\_\_\_\_

Estudios \_\_\_\_\_  
(especificar los actuales o nivel más alto alcanzado)

Ocupación: Propia \_\_\_\_\_

De los padres \_\_\_\_\_  
(para menores de 16 años)

Examinador \_\_\_\_\_

	Año	Mes	Día
Fecha de examen			
Fecha de nacimiento			
Edad cronológica			

SUBTESTS	Punt. directa	Punt. típica ± banda de error _____% intervalo de confianza	Centil	Categoría descriptiva	Otros datos
Vocabulario expresivo	<input type="text"/>				
Definiciones	<input type="text"/>				
VOCABULARIO	<input type="text"/>	±			
MATRICES	<input type="text"/>	±			
Suma de las puntuaciones típicas de los subtests		<input type="text"/>	Trasladar la suma a la casilla del CI compuesto del K-BIT		

RESULTADO COMPUESTO	Suma de p. típicas de los subtests	Punt. típica ± banda de error _____% intervalo de confianza	Centil	Categoría descriptiva	Otros datos
CI COMPUESTO DEL K-BIT	<input type="text"/>	±			

Comparación de las puntuaciones típicas de los subtests	Puntuación típica de Vocabulario	Puntuación típica de Matrices	Diferencia de puntuaciones típicas	Nivel de confianza (rodear)		
				NS	5%	1%



Autores: Alan S. Kaufman y Nadeen L. Kaufman

Copyright © 1983 by AGS, American Guidance Service.

Traducción y adaptación española: A. Cordero e I. Calonge - Traducido y adaptado con permiso del propietario original.

Copyright de la edición española © 1996 by TEA Ediciones, S.A. - Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción total o parcial. Este ejemplar está impreso en tintas azul y granate. Si se presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 Madrid - Printed in Spain.

# Subtest 1. VOCABULARIO

## Parte A

### Vocabulario expresivo

ÍTEM RESPUESTA PUNT.  
(rodear)

Edades 4-5

1.	Cama	_____	1 0
2.	Tenedor	_____	1 0
3.	Rana	_____	1 0
4.	Escalera	_____	1 0
5.	Humo	_____	1 0

Edad 6

6.	Paraguas	_____	1 0
7.	Piano	_____	1 0
8.	Hoja	_____	1 0
9.	Tambor	_____	1 0
10.	Autobús	_____	1 0

Edad 7

11.	Martillo	_____	1 0
12.	Fuente	_____	1 0
13.	Búho	_____	1 0
14.	Lámpara	_____	1 0
15.	Pingüino	_____	1 0

Edad 8

16.	Pluma	_____	1 0
17.	Linterna	_____	1 0
18.	Ventana	_____	1 0
19.	Regla	_____	1 0
20.	Tornillo	_____	1 0

Edades 9-10

21.	Puente	_____	1 0
22.	Lupa	_____	1 0
23.	Grapadora	_____	1 0
24.	Calendario	_____	1 0
25.	Prismáticos	_____	1 0

Edades 11-12

26.	Cactus	_____	1 0
27.	Cangrejo	_____	1 0
28.	Candado	_____	1 0
29.	Buzón	_____	1 0
30.	Pinzas	_____	1 0

Edades 13-20

31.	Ancla	_____	1 0
32.	Enchufe	_____	1 0
33.	Calculadora	_____	1 0
34.	Anzuelo	_____	1 0
35.	Silla montar	_____	1 0

36.	Esc.mecánica	_____	1 0
37.	Embudo	_____	1 0
38.	Compás	_____	1 0
39.	Saltamontes	_____	1 0
40.	Balanza	_____	1 0

41.	Microscopio	_____	1 0
42.	Extintor	_____	1 0
43.	Hexágono	_____	1 0
44.	Yunque	_____	1 0
45.	Salvavidas	_____	1 0

Ítem techo = el más alto aplicado.  
Errores = nº de ítems puntuados con 0.

Comentarios y observaciones

Ítem techo

Menos errores

Puntuación directa

# Subtest 1. VOCABULARIO

## Parte B

### Definiciones

ÍTEM	RESPUESTA	PUNT. (rodear)
EJEMPLO A	<u>NEGRO</u>	
EJEMPLO B	<u>ANTIGUO</u>	
1. Jardín	_____	1 0
2. Amanecer	_____	1 0
3. Arar	_____	1 0
4. Granizo	_____	1 0
5. Delicioso	_____	1 0
6. Ventana	_____	1 0
7. Lío	_____	1 0
8. Esquimal	_____	1 0
9. Primo-a	_____	1 0
10. Escribir	_____	1 0
11. Agradecer	_____	1 0
12. Experimento	_____	1 0
13. Cordial	_____	1 0
14. Prescindir	_____	1 0
15. Simpático	_____	1 0
16. Caricatura	_____	1 0
17. Rencor	_____	1 0
18. Atentado	_____	1 0
19. Suficiente	_____	1 0
20. Energía	_____	1 0

ÍTEM	RESPUESTA	PUNT. (rodear)
21. Elevado	_____	1 0
22. Infortunado	_____	1 0
23. Hipocondríaco	_____	1 0
24. Estorbar	_____	1 0
25. Constante	_____	1 0
26. Consentir	_____	1 0
27. Conversación	_____	1 0
28. Insensato	_____	1 0
29. Sobresaliente	_____	1 0
30. Enmendar	_____	1 0
31. Indeleble	_____	1 0
32. Verosímil	_____	1 0
33. Clandestino	_____	1 0
34. Prepotente	_____	1 0
35. Conectar	_____	1 0
36. Enigma	_____	1 0
37. Fanático	_____	1 0

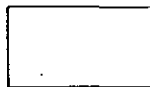
Ítem techo



Menos errores



Puntuación directa



Comentarios y observaciones

## Subtest 2. MATRICES



ÍTEM RESPUESTA PUNT.  
(rodear)

Ejemplo A

A

1.	A	_____	1 0
2.	C	_____	1 0
3.	E	_____	1 0
4.	D	_____	1 0
5.	A	_____	1 0
6.	C	_____	1 0
7.	B	_____	1 0
8.	D	_____	1 0
9.	E	_____	1 0



Ejemplo B

C

Edades 6 a 10 seguir con el ítem 10

Edades 11 a 90 seguir con el ítem 15

Edades  
6-10

10.	A	_____	1 0
11.	F	_____	1 0
12.	B	_____	1 0
13.	F	_____	1 0
14.	C	_____	1 0

Edades  
11-90

15.	B	_____	1 0
16.	A	_____	1 0
17.	H	_____	1 0
18.	C	_____	1 0
19.	G	_____	1 0
20.	A	_____	1 0
21.	D	_____	1 0
22.	F	_____	1 0
23.	E	_____	1 0
24.	E	_____	1 0

Comentarios y observaciones

ÍTEM RESPUESTA PUNT.  
(rodear)

25.	A	_____	1 0
26.	H	_____	1 0
27.	D	_____	1 0
28.	H	_____	1 0
29.	C	_____	1 0

30.	F	_____	1 0
31.	B	_____	1 0
32.	G	_____	1 0
33.	G	_____	1 0
34.	G	_____	1 0

35.	C	_____	1 0
36.	E	_____	1 0
37.	C	_____	1 0
38.	D	_____	1 0
39.	A	_____	1 0

40.	H	_____	1 0
41.	A	_____	1 0
42.	H	_____	1 0
43.	B	_____	1 0
44.	A	_____	1 0

45.	B	_____	1 0
46.	B	_____	1 0
47.	A	_____	1 0
48.	G	_____	1 0

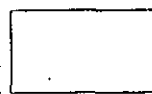
Ítem techo



Menos errores



Puntuación directa



Consultar el "Criterio de terminación" en el capítulo 2 del Manual para decidir cuándo debe terminarse la aplicación de cada subtest.

Consultar el capítulo 3 del Manual para informarse de cómo obtener las "puntuaciones directas".

Sugerencias sobre la aplicación de otros tests  
y otras recomendaciones

---

---

---

---

---

---

---

---

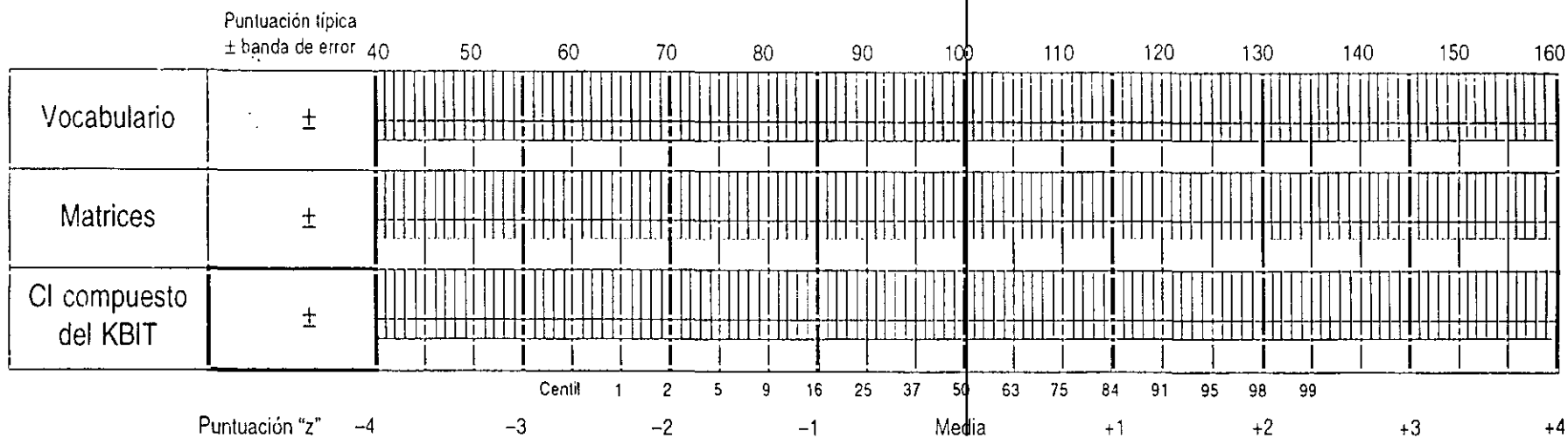
---

---



# TEST BREVE DE INTELIGENCIA DE KAUFMAN

## PERFIL DE PUNTUACIONES



**5.6.3.- Test Peabody de Dunn.**

Nombre original: *The Peabody picture vocabulary test*. American Guidance Service.

Autor: Dunn LM. (1965).

Adaptación española: Departamento de psicología de MEPSA (1980).

Aplicación: Individual.

Edad: Niños, adolescentes y adultos a partir de los dos años.

Significación: Lenguaje comprensivo.

El test de vocabulario en imágenes Peabody es una prueba estandarizada de vocabulario que se puede aplicar a niños escasamente verbales.

Evalúa la comprensión de un vocabulario de palabras simples verbalizadas por el examinador con un índice de dificultad creciente.

El niño debe indicar qué dibujo de un grupo de cuatro es el nombrado.

Consta de 150 láminas de test y cinco de entrenamiento, aumentando el índice de complejidad.

El vocabulario hace referencia a nombres, verbos y adjetivos.

El paso de la prueba a los sujetos de la muestra se ha llevado a cabo entre los meses de enero a mayo de 2000.

ACTIVIDADES REALIZADAS	
TIPO	TEMPORALIZACIÓN
✓ Adaptación del cuestionario.	Septiembre-Diciembre 1999
✓ Proceso de validez del contenido.	
✓ Plan de tabulación.	
Aplicación del cuestionario.	Diciembre 1999-Febrero 2000
Paso de pruebas estandarizadas (K-BIT. / Peabody).	Septiembre 1999-Abril 2000
Introducción de datos en tablas informáticas.	Febrero-Junio 2000
Análisis estadístico.	Julio-Agosto 2000



APELLIDOS

NOMBRE

1. barco ..... (2)	39. dentista ..... (3)	77. clasificar ..... (1)	115. ambulante ..... (2)
2. vela ..... (2)	40. mueble ..... (3)	78. morsa ..... (2)	116. incisivo ..... (1)
3. impar ..... (4)	41. ceremonia ..... (4)	79. contemplar ..... (2)	117. atónico ..... (3)
4. trompeta ..... (1)	42. hombro ..... (3)	80. brújula ..... (2)	118. copioso ..... (2)
5. jaula ..... (1)	43. recoger ..... (4)	81. judicial ..... (2)	119. inducir ..... (3)
6. ambulancia ..... (1)	44. dirigir ..... (2)	82. portátil ..... (2)	120. obelisco ..... (1)
7. flecha ..... (2)	45. premiar ..... (3)	83. ascender ..... (3)	121. cóncavo ..... (3)
8. cuello ..... (3)	46. rafe ..... (2)	84. paralelo ..... (4)	122. ciénaga ..... (3)
9. zecrejar ..... (1)	47. mecánico ..... (2)	85. cooperación ..... (4)	123. eclipse ..... (4)
10. vacío ..... (3)	48. bosque ..... (3)	86. mercantil ..... (1)	124. fatuo ..... (4)
11. portar ..... (3)	49. construcción ..... (2)	87. cañón ..... (3)	125. entomóloga ..... (3)
12. vaca ..... (1)	50. arbusto ..... (1)	88. felino ..... (2)	126. lamenado ..... (2)
13. roto ..... (1)	51. embudo ..... (3)	89. terna ..... (4)	127. decantar ..... (3)
14. rodilla ..... (4)	52. transparente ..... (3)	90. esférico ..... (2)	128. fraterno ..... (1)
15. leer ..... (4)	53. carrito ..... (1)	91. frágil ..... (3)	129. ósculo ..... (3)
16. accidente ..... (2)	54. iluminación ..... (4)	92. instruir ..... (4)	130. abrasivo ..... (1)
17. pelar ..... (3)	55. humano ..... (2)	93. arqueólogo ..... (4)	131. deflagración ..... (3)
18. tronco ..... (2)	56. cosechar ..... (1)	94. árido ..... (4)	132. constreñir ..... (1)
19. bebida ..... (1)	57. discusión ..... (1)	95. consumir ..... (4)	133. rotonda ..... (4)
20. hora ..... (3)	58. gotear ..... (2)	96. arrogante ..... (2)	134. alféizar ..... (4)
21. celebra ..... (4)	59. sorprendido ..... (4)	97. anfibio ..... (1)	135. constelación ..... (4)
22. ballena ..... (2)	60. ángulo ..... (2)	98. incandescente ..... (4)	136. demacrado ..... (2)
23. rfo ..... (3)	61. par ..... (3)	99. lubricar ..... (1)	137. cáliz ..... (2)
24. sobre ..... (2)	62. secretaria ..... (4)	100. prodigio ..... (1)	138. meteorología ..... (1)
25. medir ..... (2)	63. isla ..... (1)	101. céntrico ..... (3)	139. calibrador ..... (4)
26. romper ..... (4)	64. desilusión ..... (4)	102. ira ..... (3)	140. atoar ..... (1)
27. abeja ..... (3)	65. agricultura ..... (4)	103. aparición ..... (2)	141. homúnculo ..... (4)
28. líquido ..... (4)	66. marco ..... (1)	104. binocular ..... (3)	142. arrobamiento ..... (3)
29. codo ..... (4)	67. archivar ..... (3)	105. morada ..... (1)	143. oropel ..... (2)
30. joyas ..... (1)	68. carpintero ..... (2)	106. fragmento ..... (3)	144. inventivo ..... (2)
31. músico ..... (2)	69. tallo ..... (3)	107. eslabón ..... (4)	145. hastial ..... (4)
32. canguro ..... (2)	70. nutritivo ..... (3)	108. paralelogramo ..... (1)	146. espetar ..... (1)
33. águila ..... (2)	71. roca ..... (3)	109. utensilio ..... (2)	147. copulio ..... (2)
34. grupo ..... (3)	72. confiar ..... (3)	110. atuendo ..... (4)	148. guadamocf ..... (4)
35. aislamiento ..... (1)	73. ave ..... (3)	111. perpendicular ..... (3)	149. consternación ..... (3)
36. médico ..... (4)	74. cuarteto ..... (4)	112. jubilosa ..... (2)	150. deciden ..... (4)
37. uniforme ..... (4)	75. sumergir ..... (4)	113. transeúnte ..... (2)	
38. artista ..... (1)	76. baranda ..... (1)	114. córnea ..... (2)	

## 5.7.- Tratamiento estadístico de los datos.

En el presente estudio, hemos utilizado diferentes estadísticos para confirmar o refutar las hipótesis expuestas en nuestro trabajo.

Comenzamos diseñando una hipótesis sustantiva, que relaciona las variables generales, donde expresamos una relación conjetural. A continuación, se transforma en hipótesis operativa y se formulan las hipótesis estadísticas que hacen referencia al valor de un parámetro, la forma de distribución o la ley de probabilidad de un conjunto de observaciones (Sierra Bravo 1991).

Para ello se prueba con la hipótesis nula ( $H_0$ ) que afirma que no hay relación entre las variables (Sierra Bravo 1995), por lo que se niega la validez de la hipótesis respecto a toda la población de la que procede la muestra.

En los supuestos que se decida rechazar la  $H_0$  se aceptará la hipótesis alternativa ( $H_1$ ) y en función de los datos obtenidos, en algunos casos se probará la direccionalidad de dicha hipótesis alternativa.

Para realizar el contraste de las hipótesis planteadas utilizaremos el paquete de programas estadístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS).

Para validar las hipótesis 1ª, 3ª y 4ª se ha utilizado el análisis estadístico de varianza ANOVA.

La prueba estadística ANOVA (analysis of variance), es una prueba de hipótesis nulas, que consiste en la comparación de las varianzas, de los datos obtenidos en la observación de diferentes grupos, con el fin de determinar si existen o no diferencias, significativas estadísticamente, en los valores medios de los datos de cada grupo (Sierra Bravo 1991: 84).

La varianza es una medida de dispersión paramétrica, igual a la media de los cuadrados de las desviaciones de los datos de una distribución respecto de su medida. (Sierra Bravo 1991: 463).

Actualmente, los procedimientos de este análisis hallan aplicación en casi todo tipo de diseño experimental, y sirve para evaluar adecuadamente los datos obtenidos en un conjunto de experimentos, investigaciones o mediciones. En el análisis la razón o cociente de las varianzas entre y dentro de los distintos grupos que intervienen en él, se contrasta con la distribución teórica F de Fisher-Student (Sierra Bravo 1991: 84).

La distribución teórica de F de Fisher, es la que se utiliza en la prueba del análisis de varianza. Se refiere a la variable aleatoria continua, formada por el estadístico  $F = S^2_1 / S^2_2$  en el que  $s_1$  y  $s_2$  son dos estimaciones independientes de la varianza, de una población normal, obtenidas a partir de  $n_1$  y  $n_2$  observaciones (Sierra Bravo 1991: 204).

La tabla de análisis de la varianza se construye a partir de esta descomposición, y proporciona el estadístico F para contrastar la hipótesis nula de igualdad de medias en los grupos. Dicho estadístico compara la variabilidad debida a las diferencias entre grupos con la debida a las diferencias dentro de los grupos. En consecuencia, cuanto mayor sea el valor del estadístico F, más diferenciados están los grupos.

Si el p-valor asociado es menor que 0,05 se rechaza la hipótesis nula de igualdad de medias, y en consecuencia se acepta la hipótesis alternativa, la existencia de una diferencia significativa en las medias entre los distintos grupos.

Dadas una variable dependiente cuantitativa y una variable independiente cualitativa, a la que se denomina factor, el análisis de la varianza con un factor consiste en analizar el comportamiento de la variable dependiente en las K subpoblaciones o grupos establecidos por los valores de la independiente.

En nuestro caso la variable dependiente es la participación en actividades de ocio, variable cuantitativa, que toma los siguientes valores (el rango de valores se corresponde con el total de actividades en cada grupo):

- Actividades lúdicas: De 0 a 9.
- Actividades deportivas: De 0 a 11.
- Actividades festivas: De 0 a 10.
- Actividades creativas: De 0 a 15.

- Actividades ecológicas: De 0 a 10.
- Actividades solidarias: De 0 a 10.

Las variables dependientes, se definen como una característica que aparece, desaparece o cambia, según el investigador introduce, retira o modifica variables independientes (Latorre 1996). Son las variables que se quiere estudiar y explicar en la investigación, en función de otras. (Sierra Bravo 1991:459).

En nuestro estudio, la variable dependiente es un indicador de la participación en las actividades de ocio agrupadas en torno a las categorías referidas (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias). Para la construcción de estos indicadores se ha considerado el hecho de participar o no en estas actividades, esto es, el valor que toma el indicador es el número de actividades en las que participa el sujeto. Así pues, nuestras variables dependientes son "variables artificiales", elaboradas con el objeto de resumir las 65 variables originales.

Las variables independientes, consideradas como las que explican la variación de las variables dependientes (Sierra Bravo 1991: 461), en nuestro estudio, hacen referencia a las características personales, el desarrollo madurativo, las características familiares, la asistencia a un club de ocio, la participación en clases particulares, la modalidad educativa, la presencia de conductas autoestimulatorias en el tiempo libre y el hecho de manifestar o no retraso mental.

Como ya se ha especificado en el apartado 5.4., la base muestral son 148 sujetos con síndrome de Down, escolarizados en el centro específico de educación especial María Corredentora, excepto en la validación de las siguientes hipótesis:

- Tipo de deficiencia: Se añaden los sujetos escolarizados en el centro María Corredentora que presentan otro tipo de discapacidad intelectual. Muestra total: 200 sujetos.
- Modalidad educativa: Se añaden los sujetos con síndrome de Down escolarizados en centros de integración. Muestra total: 185 sujetos.

- Diferencias entre los sujetos con síndrome de Down del centro María Corredentora y sujetos sin discapacidad intelectual escolarizados en el centro ordinario Jesús María. Muestra total: 378 sujetos.

Para validar la segunda hipótesis, se han hallado las medias de satisfacción para cada una de las 65 actividades, disgregadas por el tipo de actividad.

Los pasos seguidos para el análisis e interpretación de los datos, siguiendo las orientaciones de Sierra Bravo (1995), son los siguientes:

1. Lectura y estudio de las diferentes tablas obtenidas, realizando comparaciones dentro y entre los valores o frecuencias de las diversas categorías de las variables que las forman.
2. Identificación del error muestral y contraste de la significatividad de los coeficientes hallados.
3. Representación gráfica de los resultados obtenidos en cada una de las hipótesis.
4. Estudio de la relación entre las variables.
5. Expresión de enunciados que reflejen las conclusiones derivados del análisis estadístico.
6. Formalización teórica de los enunciados.
7. Interpretación según el marco de la investigación.
8. Contraste con los resultados teóricos obtenidos con la teoría ya existente.

Una vez finalizada la investigación los resultados de cada estadístico quedan reflejados en el siguiente cuadro:

HIPÓTESIS	GRADO DE SIGNIFICACIÓN
<b>1ª Existe relación entre la participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:</b>	
<b>1.1.- Las características personales:</b>	Creativas: 0,0026
✓ La edad	No significativa
✓ El sexo	No significativa
✓ El tipo de deficiencia	Deportivas: 0,0255
✓ Los trastornos asociados	
<b>1.2.- El desarrollo madurativo:</b>	
✓ Grado de discapacidad intelectual	Creativas: 0,0232 Solidarias: 0,0495
✓ Nivel de lenguaje comprensivo	Festivas: 0,0375 Creativas: 0,0000 Solidarias: 0,0481
✓ Nivel de expresión oral	No significativa
✓ Nivel de lecto-escritura	Creativas: 0,0032 Creativas: 0,0092
✓ Autonomía en el manejo del dinero	Creativas: 0,0228 Solidarias: 0,0014
✓ Autonomía en los desplazamientos	Creativas: 0,0026 Solidarias: 0,0018
<b>1.3- Las características familiares:</b>	
✓ N. de estudios de los padres	No significativa
✓ Número de hermanos	Creativas: 0,0349
✓ Edad de los padres (Padre, madre)	Creativas: 0,0369/0,0397 Solidarias: 0,0210/0,0237
<b>1.4.- La asistencia a un club de ocio.</b>	Lúdicas: 0,0354 Festivas: 0,0098 Creativas: 0,0059
<b>1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar</b>	Festivas: 0,0407 Solidarias: 0,0494
<b>1-6- La modalidad educativa</b>	No significativa
<b>2ª Relación entre el grado de satisfacción que experimentan, los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y el tipo de actividades que realizan.</b>	Medias: Festivas: 8,1098 Ecológicas: 7,2698 Creativas: 6,8282 Lúdicas: 6,6033 Solidarias: 6,3902 Deportivas: 5,1805
<b>3ª Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y las conductas autoestimulatorias.</b>	No significativa
<b>4ª Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias en la participación en actividades de ocio frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).</b>	Deportivas: 0,0000 Festivas: 0,0000 Creativas: 0,0000 Ecológicas: 0,0016 Solidarias: 0,0000

## **5.8.- Análisis de los resultados.**

**5.8.1.- Hipótesis 1ª:** Existe relación entre la participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:

- 1.1.- Las características personales: Edad, sexo, tipo de deficiencia, trastornos asociados.
- 1.2.- El desarrollo madurativo: Grado de discapacidad intelectual, nivel de lenguaje comprensivo, nivel de expresión oral, lecto-escritura, autonomía en el manejo del dinero, autonomía en los desplazamientos.
- 1.3.- Las características familiares: Nivel de estudios de los padres, número de hermanos, edad de los padres.
- 1.4.- La asistencia a un club de ocio.
- 1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar.
- 1.6.- La modalidad educativa.

**5.8.2.- Hipótesis 2ª:** Existe relación entre la satisfacción que experimentan los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y:

- 2.1.- El tipo de actividades que realizan.
- 2.2.- La comunicación de sus deseos.

**5.8.3.- Hipótesis 3ª:** Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y las conductas autoestimulatorias que presentan en su tiempo libre.

**5.8.4.- Hipótesis 4ª:** Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias en la participación en actividades de ocio frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).

## **5.8.- Análisis de los resultados.**

A continuación, detallamos el análisis de los resultados obtenidos en función del tratamiento estadístico utilizado para el contraste de cada una de las hipótesis.

**5.8.1.-Hipótesis 1ª: Existe relación entre la participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) de los sujetos con síndrome de Down y:**

**1.1.- Las características personales:** Edad, sexo, tipo de deficiencia, trastornos asociados.

**1.2.- El desarrollo madurativo:** Grado de discapacidad intelectual, nivel de lenguaje comprensivo, nivel de expresión oral, lecto-escritura, autonomía en el manejo del dinero, autonomía en los desplazamientos.

**1.3.- El nivel de estudios de los padres.**

**1.4.- La asistencia a un club de ocio.**

**1.5.- La participación en clases particulares fuera del horario escolar.**

**1.6.- La modalidad educativa.**

**Subhipótesis 1.1. *Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y las características personales:***

**Subhipótesis 1.1.1.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la edad.**

### **Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio. Se encuentra subdividida en seis dimensiones:
  - ✓ Lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias.
- V.I.: La edad de los sujetos. Subdividida en 4 intervalos de edad (6-8, 9-12, 13-16, 17-20).



La población de esta hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio", diseñado específicamente para este estudio.

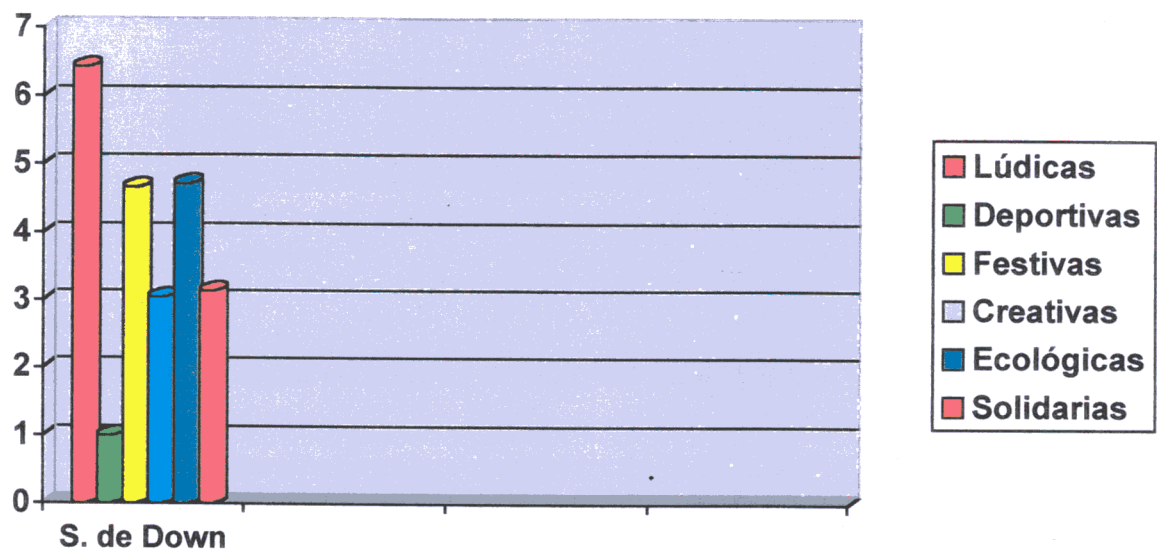
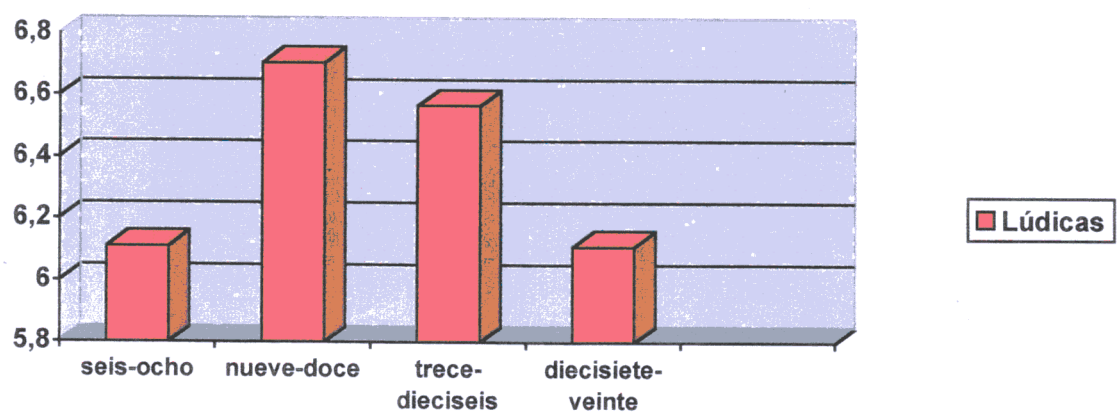
<b>Nº de SUJETOS con S. de DOWN</b>	<b>EDADES</b>			
	<b>6-8</b>	<b>9-12</b>	<b>13-16</b>	<b>17-20</b>
148	18	34	60	36

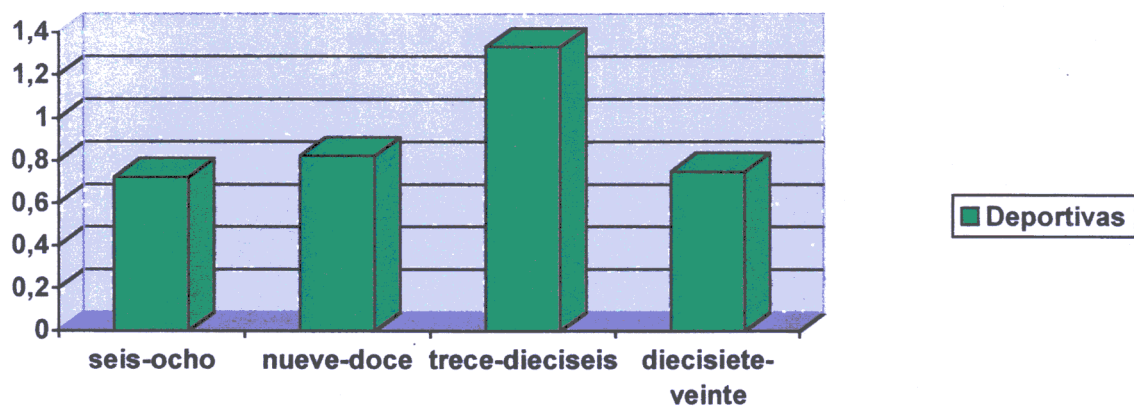
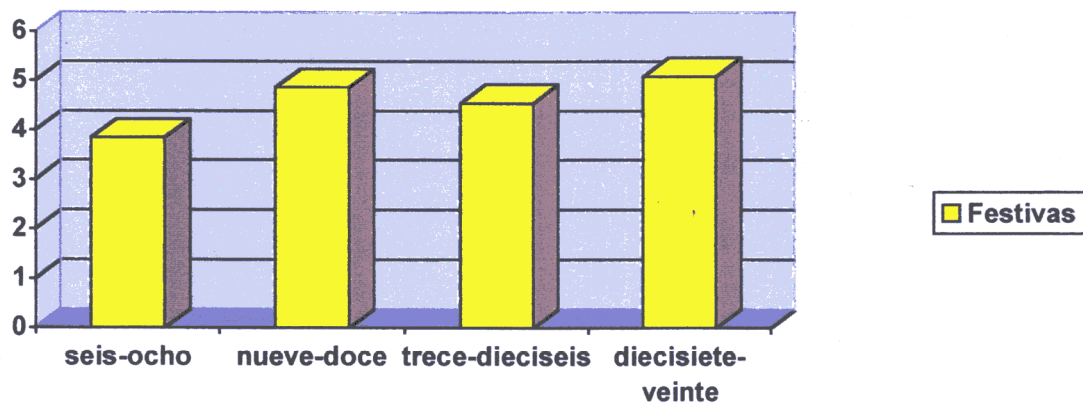
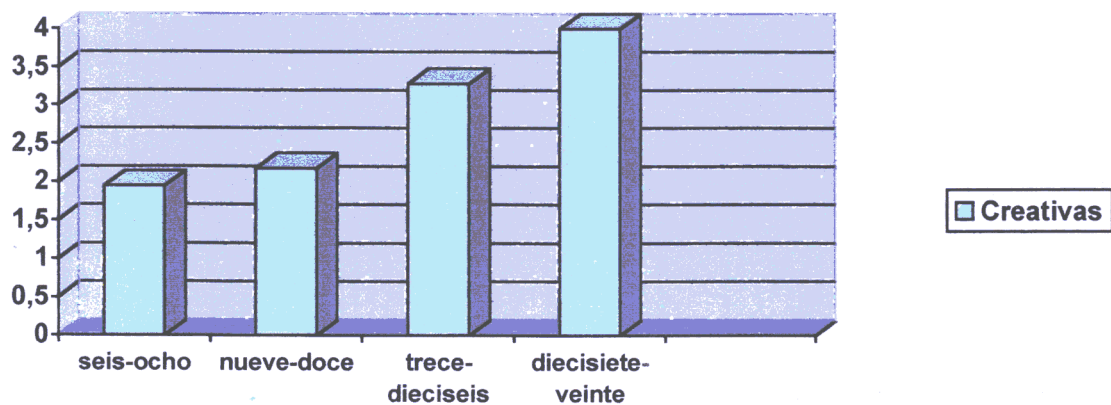
Para la validación de esta hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza con un factor. Ver descripción en el apartado 5.7.)

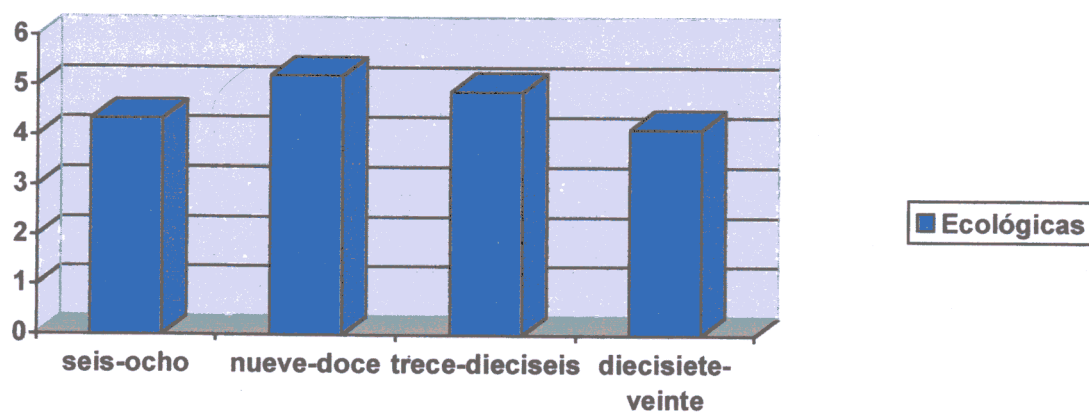
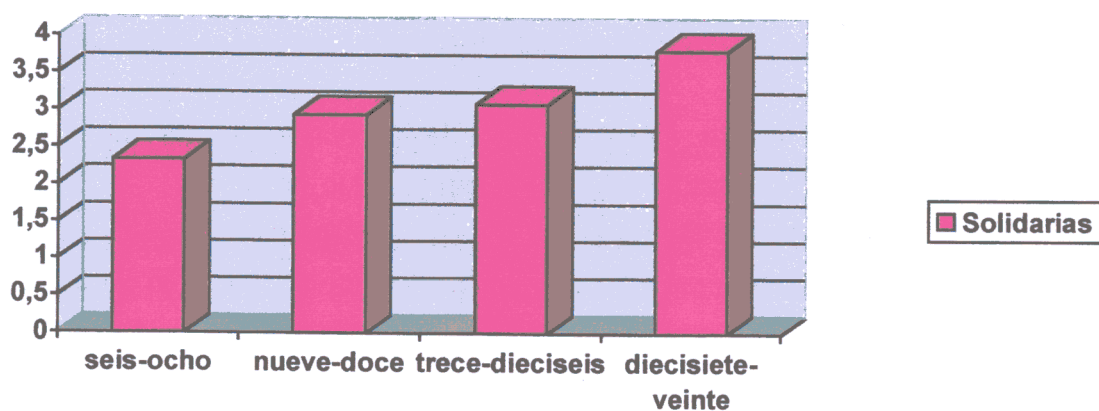
#### Resultados obtenidos:

<b>TIPO DE ACTIVIDAD</b>	<b>SIGNIFICACIÓN ENTRE LOS GRUPOS DE EDAD (6-8, 9-12, 13-16, 17-20)</b>
Lúdicas	0,5668
Deportivas	0,3257
Festivas	0,2966
Creativas	<b>0,0026</b>
Ecológicas	0,2055
Solidarias	0,0509

\*(Ver tabla: 1.1.1 "Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la edad").

**Representación gráfica:****Actividades de ocio****Actividades lúdicas por grupos de edad**

**Actividades deportivas por grupos de edad****Actividades festivas por grupos de edad****Actividades creativas por grupos de edad**

**Actividades ecológicas por grupos de edad****Actividades solidarias por grupos de edad**Comprobación de las hipótesis:

La participación en actividades creativas es la única variable que ofrece resultados significativos (la significación asociada al estadístico F es menor que 0,05), permite rechazar la hipótesis nula (igualdad de medias) y aceptar la hipótesis alternativa (diferencias de medias).

A un nivel de significación del 0,05 hay diferencia estadísticamente significativa en la participación en las actividades creativas entre los distintos grupos de edad, siendo el grupo de 17 a 20 años los que más actividades creativas realizan, con una

media de 4; seguidos del grupo de 13 a 16 con una media de 3,2833; el grupo de 9 a 12 con una media de 2,1765; y por último el grupo de 6 a 8 años, con una media de 1,9444.

- **Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: p_1 \neq 0$ ) en las actividades creativas puesto que el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable edad.**

- Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,0026 < 0,05$ .

- **Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: p_0 = 0$ ) en las actividades lúdicas deportivas, festivas, ecológicas y solidarias, puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable edad.**

- Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas:  $0,15668 > 0,05$ .

- Significación asociada a F del nº de activ. deportivas:  $0,3257 > 0,05$ .

- Significación asociada a F del nº de activ. festivas:  $0,2966 > 0,05$ .

- Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,2055 > 0,05$ .

- Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,0509 > 0,05$ .

Por tanto, **existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades creativas y la edad:**

- La media de frecuencia de realización de las actividades creativas es superior en el intervalo de 17 a 20 años e inferior en el intervalo de 6 a 8 años.

**Medias de participación por grupos de edad:**

6-8	9-12	13-16	17-20
1º. Lúdicas (6,1111))	1º. Lúdicas (6,7059)	1º. Lúdicas (6,5667)	1º. Lúdicas (6,1111)
2º. Ecológicas (4,3333)	2º. Ecológicas (5,2059)	2º. Ecológicas (4,8833)	2º. Festivas (5,0833)
3º. Festivas (3,8333)	3º. Festivas (4,8529)	3º. Festivas (4,5333)	3º. Ecológicas (4,1389)
4º. Solidarias (2,3333)	4º. Solidarias (2,9412)	4º. Creativas (3,2833)	4º. Creativas (4, 000)
5º. Creativas (1,9444)	5º. Creativas (2,1765)	5º. Solidarias (3,0833)	5º. Solidarias (3,8056)
6º. Deportivas (2,3333)	6º. Deportivas (0,8235)	6º. Deportivas (1,3333)	6º. Deportivas (0,7500).

**Descripción del tipo de actividades que realizan:****Actividades lúdicas:**

- Es la dimensión con mayor nivel de participación. No existe relación significativa entre la frecuencia de realización de actividades lúdicas por parte de los sujetos con síndrome de Down y la edad pero si se observa que, en los intervalos comprendidos entre los 6 y los 12 años hay un ligero aumento y a partir de los 13 años la frecuencia disminuye. Asimismo, es de destacar que en las edades comprendidas entre los seis y los 8 años es donde menos actividades lúdicas se realizan junto con los de 17 a 20. Las actividades que más se realizan son ver la T.V, ver videos y escuchar música y las que menos participación tienen son acudir a un centro de ocio y ver partidos de fútbol.
- Las actividades que se realizan en esta dimensión son las siguientes:

<b>ACTIVIDADES LÚDICAS</b>	<b>EDADES</b>			
	<b>6-8</b>	<b>9-12</b>	<b>13-16</b>	<b>17-20</b>
Ver la televisión	83%	91%	95%	97%
Escuchar música	77%	79%	91%	91%
Ver videos	83%	97%	85%	88%
Pintar	83%	88%	81%	80%
Jugar con muñecos	94%	88%	71%	47%
Juegos de mesa	44%	70%	75%	63%
Jugar con el ordenador	61%	73%	60%	52%
Ver partidos de fútbol	44%	35%	50%	44%
Asistir a un club de ocio	38%	42%	46%	44%

**Actividades deportivas:**

- Es la dimensión con el menor índice de participación en todos los grupos de edad. No existe relación significativa entre la participación y la edad, pero se observa que la práctica de actividades deportivas aumenta entre los 6 y los 16 años y disminuye a partir de los 17 años. En todos los grupos de edad el deporte más practicado es la natación y los que menos se practican son el golf y la vela.
- Las actividades que realizan en esta dimensión son las siguientes:

<b>ACTIVIDADES DEPORTIVAS</b>	<b>EDADES</b>			
	<b>6-8</b>	<b>9-12</b>	<b>13-16</b>	<b>17-20</b>
Natación	22%	26%	30%	22%
Gimnasia	11%	8%	13%	11%
Yudo, karate	11%	2%	10%	0%
Fútbol	11%	17%	18%	11%
Baloncesto	5%	17%	21%	16%
Voleybol	0%	0%	6%	2%
Tenis	0%	5%	10%	5%
Equitación	0%	2%	11%	0%
Golf	0%	0%	5%	0%
Esquí	11%	0%	5%	2%
Vela	0%	0%	6%	2%

**Actividades festivas:**

- No existe relación entre la participación en actividades festivas y la edad. En general, se observa un incremento en la participación a medida que aumenta la edad. Las actividades que más se realizan son el celebrar fiestas y acudir a un restaurante con la familia, y la actividad menos practicada es ir a una discoteca.

<b>ACTIVIDADES FESTIVAS</b>	<b>EDADES</b>			
	<b>6-8</b>	<b>9-12</b>	<b>13-16</b>	<b>17-20</b>
Fiestas con la familia.	88%	85%	81%	83%
Fiestas con los amigos.	38%	55%	51%	58%
Fiestas en el barrio.	27%	47%	40%	25%
Fiestas de la Comunidad.	22%	38%	25%	30%
Fiestas en la parroquia.	11%	26%	18%	33%
Fiestas en el club.	27%	44%	43%	50%
Fiestas en el colegio.	61%	61%	68%	69%
Acudir a un restaurante con la familia.	88%	94%	86%	86%
Salir con los amigos	11%	32%	28%	41%
Ir a una discoteca	5%	0%	10%	30%



**Actividades creativas:**

- Si existe relación entre la participación en actividades creativas y la edad. Se produce un aumento en la participación a medida que se incrementa la edad. Las actividades que más se realizan son el ir al cine, teatro, exposiciones y museos y las que menos realizan son fotografía y la asistencia a clases de teatro y cerámica.

ACTIVIDADES CREATIVAS	EDADES			
	6-8	9-12	13-16	17-20
Trabajos manuales	11%	32%	35%	38%
Colecciones	11%	11%	18%	19%
Leer cómics y tebeos.	11%	8%	26%	36%
Leer cuentos y novelas.	11%	8%	35%	55%
Pasatiempos.	5%	0%	13%	19%
Tocar un instrumento.	0%	8%	13%	19%
Fotografía	0%	0%	6%	25%
Pintura.	5%	5%	5%	11%
Baile.	16%	23%	30%	13%
Teatro.	5%	2%	6%	8%
Cerámica.	0%	5%	3%	2%
Ir al cine, teatro.	66%	70%	75%	80%
Ir a una exposición, museo.	38%	35%	45%	47%

**Actividades ecológicas:**

- No existe relación entre la participación en actividades ecológicas y la edad. La práctica aumenta entre los 6 y los 12 años disminuyendo a partir de los 13 años. Las actividades que más se realizan son dar paseos por la ciudad y sus parques y la que menos se practica es la jardinería.

ACTIVIDADES ECOLÓGICAS	EDADES			
	6-8	9-12	13-16	17-20
Salir al parque.	88%	91%	83%	55%
Dar paseos por la ciudad.	72%	67%	71%	75%
Pasear por el campo.	66%	82%	71%	63%
Excursiones.	44%	70%	58%	58%
Turismo por zonas de playa.	50%	67%	43%	55%
Turismo por zonas de montaña.	38%	44%	33%	22%
Visitar granjas escuelas.	27%	50%	60%	25%
Cuidar animales domésticos.	27%	17%	41%	16%
Cuidar plantas.	5%	17%	15%	25%
Practicar la jardinería.	11%	11%	10%	16%

**Actividades solidarias:**

- No existe relación entre la participación en actividades solidarias y la edad. Si se observa que la participación aumenta a medida que se incrementa la edad. La actividad que más se realiza es la colaboración en el orden de la casa y las actividades menos practicadas son las relacionadas con la colaboración en tareas solidarias organizadas por diversas instituciones.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS	EDADES			
	6-8	9-12	13-16	17-20
Colaborar en el orden de la casa.	72%	91%	90%	80%
Colaborar en la preparación de las comidas.	38%	50%	46%	72%
Colaborar en la limpieza de la casa.	50%	55%	68%	77%
Colaborar en la compra.	33%	61%	61%	86%
Ayudar a un miembro de la familia.	11%	20%	16%	30%
Cuidar a un familiar.	5%	11%	10%	13%
Ayudar a un vecino.	5%	0%	5%	8%
Participar en tareas de la parroquia.	5%	0%	3%	8%
Participar en una ONG.	5%	0%	3%	0%
Participar en tareas solidarias en otras instituciones.	5%	2%	3%	2%

Los datos obtenidos ilustran las investigaciones realizadas por Wishart (1997), Buckley (2000), Hodapp (1997, 2000) y Beeghly (2000), sobre la relación existente entre la edad de los sujetos con síndrome de Down y aspectos relacionados con el C.I. o el temperamento. Sin embargo, en función de los datos obtenidos en la muestra, no podemos afirmar que la frecuencia de realización de actividades de ocio disminuya con la edad, al contrario, a medida que aumenta la edad la participación es mayor aunque la relación solo sea significativa en las actividades de tipo creativo.

**Subhipótesis 1.1.2.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el sexo.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Frecuencia de participación en las actividades (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: El sexo de los sujetos.

La muestra de esta hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio".

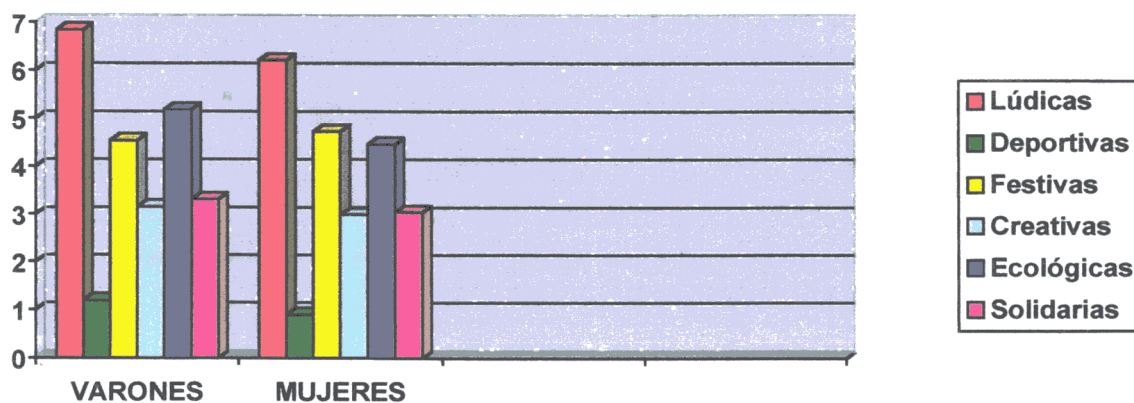
Nº de SUJETOS con S. de DOWN	SEXO	
	VARONES	MUJERES
148	52	96

El tratamiento estadístico utilizado para validar esta hipótesis ha sido el análisis de la varianza con un factor (procedimiento ANOVA, ver apartado 5.7.).

Resultados obtenidos.

TIPO DE ACTIVIDADES	SIGNIFICACIÓN ASOCIADA AL SEXO
Lúdicas	0,0805
Deportivas	0,3424
Festivas	0,6613
Creativas	0,6819
Ecológicas	0,0722
Solidarias	0,4294

\* Consultar tabla 1.1.2. Diferencias en la participación en función del sexo.

Representación gráfica:

**Comprobación de la hipótesis:**

Ninguna de las seis dimensiones del ocio (lúdica, deportiva, festiva, creativa, ecológica y solidaria) ofrecen resultados significativos (la significación asociada al estadístico F es mayor que 0,05), lo que nos lleva a aceptar la hipótesis nula (igualdad de medias) y rechazar la hipótesis alternativa (diferencia de medias).

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho=0$ ) en todas las actividades puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable sexo.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas:  $0,0805 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas:  $0,3424 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas:  $0,6613 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,6819 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,0722 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,4294 > 0,05$ .

**No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el sexo.**

- Se rechaza la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho \neq 0$ ) en todas las actividades puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable sexo.

En los estudios llevados a cabo sobre, el temperamento de los niños con síndrome de Down por Pueschel y Miers (1994), Seifer y Schiller (1995) y Beeghly (2000), los perfiles de desarrollo motor de sujetos con retraso mental identificados por Ferrándiz Vindel (1999) y la conducta psicosexual de Van Dyke, McBrien y Mattheis (1997, 2000), donde se encontraron diferencias significativas en función del sexo, podemos afirmar que en nuestra muestra no existen diferencias significativas, en el ámbito del ocio, en cuanto al sexo.

En función de los datos obtenidos se puede observar, aunque los datos no sean significativos, que los sujetos del sexo masculino obtienen medias de

participación superiores en todas las actividades menos en las creativas, frente a las obtenidas por el sexo femenino.

TIPO DE ACTIVIDAD	SEXO	MEDIAS
Lúdica	Varón	6,8462
	Mujer	6,2083
Deportiva	Varón	1,1923
	Mujer	0,8958
Festiva	Varón	4,5385
	Mujer	4,7188
Creativa	Varón	3,1538
	Mujer	2,9792
Ecológica	Varón	5,1731
	Mujer	4,4583
Solidaria	Varón	3,3077
	Mujer	3,0417

**Subhipótesis 1.1.3.:** Existe relación entre participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la causa del retraso mental.

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Tipo de deficiencia (S.Down / otras deficiencias).

La muestra de la hipótesis está compuesta por dos grupos del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio".

**GRUPO A: Síndromes de Down**

Nº de SUJETOS con retraso mental causado por el S. de Down.	CAUSA DEL RETRASO MENTAL		
	<i>T.21</i>	<i>TRASLOCACIÓN</i>	<i>MOSAICO</i>
148	144	3	1

**GRUPO B:** Otras patologías.

	CAUSA DEL RETRASO MENTAL		
	<i>Síndromes de:</i>	<i>R. Madurativo global de etiología no precisada</i>	<i>Encefalopatías</i>
<b>Nº de SUJETOS con otras causas de retraso mental</b>	1.- Turner 1.- Dubowitz. 1.- Cohen. 1.- Noonan. 1.- Prader-Willi. 1.- Rubinstein – Taybi. 1.- Klinefelter. 1.- Mixoploidía 46XX/69 XXY		3.- Prenatales. 2.- Perinatales. 2.- Mitocondrial 3.- Hidrocefalia. 4.- Microcefalia. 8.- Hipóxica. 2.- P. Cerebral. 1.- Meningoencefalitis. 1.- Esclerosis Tuberosa. 1.- Craneostenosis.
<b>TOTAL: 54</b>	<b>TOTAL: 8</b>	<b>TOTAL: 19</b>	<b>TOTAL: 27</b>

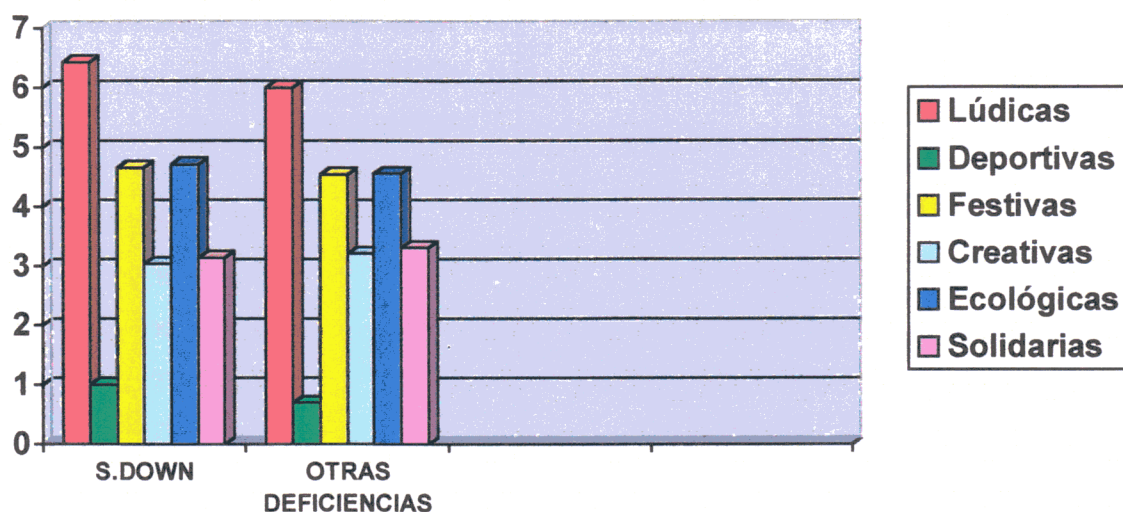
El tratamiento estadístico utilizado ha sido el análisis de la varianza con un factor (ANOVA, ver apartado 5.7.).

Resultados obtenidos: (\* Ver tabla 1.1.3. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función del tipo de deficiencia).

ACTIVIDADES	SIGNIFICACIÓN EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DEFICIENCIA
Lúdicas	0,2104
Deportivas	0,2817
Festivas	0,7617
Creativas	0,6796
Ecológicas	0,6966
Solidarias	0,5815



### Representación gráfica



### Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho_0=0$ ) en todas las actividades (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias) puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable tipo de deficiencia.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,2104 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,2817 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,7617 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,6796 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,6966 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,5815 >0,05.

**No existe relación significativa entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la causa del retraso mental.**

Los estudios relativos a las diferencias observadas entre sujetos con síndrome de Down y otros sujetos con retraso mental de origen diverso nos demuestran la

especificidad sindrómica, contemplando las diferencias individuales, en algunas variables tales como:

- El funcionamiento cerebral: Kasari y Sigman (1996), Wisniewski, Kida y Brown (1997), Seres, Triviño, Giménez y Corretger (1999), (Sinet 2000), Sinet (2000), Epstein (2000).
- Aprendizaje: Wishart (1997), Hodapp Evans y Gray (2000)
- Lenguaje: Rondal y Edwards (1997), Buckley (1995, 2000), Wisahart (1997), Bierman (2000).

Sin embargo, estos estudios no pueden ser ampliados desde nuestra muestra ya que, no podemos considerar el ocio como una variable específica más de los sujetos con síndrome de Down, dado que no hemos encontrado diferencias significativas en la participación en actividades de ocio, en sus seis dimensiones, en función de otros sujetos con retraso mental no causado por dicho síndrome.

La observación de las medias, nos demuestra que las diferencias entre ambos grupos son mínimas.

TIPO DE ACTIVIDADES	MEDIAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DEFICIENCIA
Lúdicas	S. de Down: 6,4324 Otras deficiencias: 6,0000
Deportivas	S. de Down: 1,0000 Otras deficiencias: 0,6923
Festivas	S. de Down: 4,6554 Otras deficiencias: 4,5385
Creativas	S. de Down: 3,0405 Otras deficiencias: 3,2115
Ecológicas	S. de Down: 4,7095 Otras deficiencias: 4,5577
Solidarias	S. de Down: 3,1351 Otras deficiencias: 3,3077

**Subhipótesis 1.1.4.:** Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y los trastornos asociados que manifiestan.

Variables consideradas:

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Trastornos asociados (visuales, auditivos, cardiológicos, otros.)

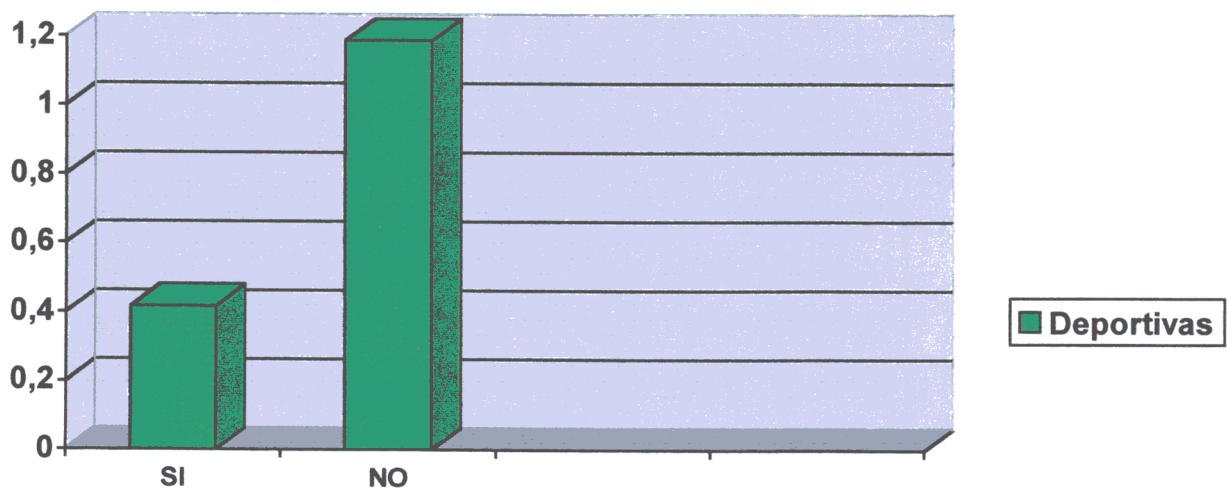
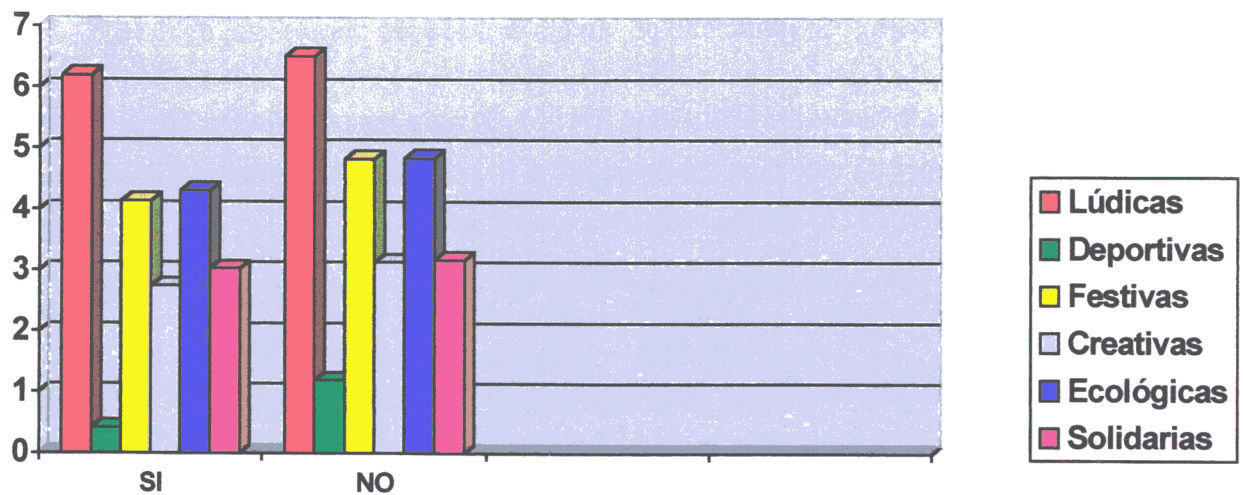
La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio" y los informes médicos depositados en el Centro.

El tratamiento estadístico utilizado ha sido, al igual que en las anteriores hipótesis, el análisis de la varianza con un factor siguiendo el procedimiento ANOVA (ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tablas 1.1.4 sobre diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la presencia de trastornos asociados).

TIPO DE ACTIVIDADES	GRADO DE SIGNIFICACIÓN DE LOS TRASTORNOS ASOCIADOS
Lúdicas	T. Visuales: 0,4661 T. Auditivos: 0,3137 T. Cardiológicos: 0,4405 Otros: 0,6420
Deportivas	T. Visuales: 0,4671 T. Auditivos: 0,8730 T. Cardiológicos: 0,0255 Otros: 0,9216
Festivas	T. Visuales: 0,6014 T. Auditivos: 0,6724 T. Cardiológicos: 0,1346 Otros: 0,1063
Creativas	T. Visuales: 0,4534 T. Auditivos: 0,6836 T. Cardiológicos: 0,4177 Otros: 0,6043
Ecológicas	T. Visuales: 0,9571 T. Auditivos: 0,1764 T. Cardiológicos: 0,2291 Otros: 0,6400
Solidarias	T. Visuales: 0,6618 T. Auditivos: 0,4361 T. Cardiológicos: 0,7051 Otros: 0,9941

**Trastornos cardiológicos**Comprobación de la hipótesis:

La participación en actividades deportivas es la única variable que ofrece resultados significativos (la significación asociada al estadístico F es menor que 0.05), lo que permite rechazar la hipótesis nula (igualdad de medias) y aceptar la hipótesis alternativa.

A un nivel de significación del 0.05 hay diferencia estadísticamente significativa en la participación en las actividades deportivas entre los grupos que padecen un trastorno cardíológico, con una media de 0,4167, frente a los que no lo padecen que obtienen una media de participación, en las actividades deportivas, de 1,1875

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: p_1 \neq 0$ ) para las actividades deportivas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable trastornos asociados.

- Significación asociada a F del nº de activ.deportivas: 0,0255 < 0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades deportivas y los trastornos asociados de tipo cardíológico.**

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: p_0 = 0$ ) en las actividades lúdicas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable trastornos asociados.

Las medias obtenidas son las siguientes:

ACTIVIDADES	MEDIAS							
	T. VISUALES		T. AUDITIVOS		T.CARDIOLÓGICOS		OTROS	
	SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI	NO
Lúdicas	6,5500	6,2941	7,0000	6,3778	6,1944	6,5089	6,5556	6,3786
Deportivas	0,9000	1,1176	1,0769	0,9926	<b>0,4167</b>	<b>1,1875</b>	1,0222	0,9903
Festivas	4,7500	4,5441	4,9231	4,6296	4,1389	4,8214	5,1333	4,4466
Creativas	2,9000	3,2059	3,3077	3,0148	2,7500	3,1339	3,2000	2,9709
Ecológicas	4,7000	4,7206	5,5385	4,6296	4,3056	4,8393	4,8444	4,6505
Solidarias	3,2000	3,0588	3,5385	3,0963	3,0278	3,1696	3,1333	3,1359

En el apartado 3.2.1.2. de este trabajo, se especificó el riesgo que tienen las personas con síndrome de Down de padecer anomalías congénitas y desarrollar con mayor frecuencia trastornos asociados. En nuestra muestra, podemos afirmar que la presencia de los trastornos cardíológicos condiciona la participación en actividades deportivas.

**Subhipótesis 1.2. *Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el desarrollo madurativo que manifiestan.***

**Subhipótesis 1.2.1.: Existe relación entre la participación en actividades de ocio y el grado de discapacidad intelectual que manifiestan.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Grado de discapacidad intelectual (ligero, moderado, severo y profundo).

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

Nº de SUJETOS con S. de DOWN	GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL*		
	LIGERO	MODERADO	SEVERO
148	29	90	29

\* Se ha seguido la clasificación de la DSM-IV (1995) del C.I.: Severo(25-39), Moderado (40-53), Ligero (54-69), Borderline (70-89).

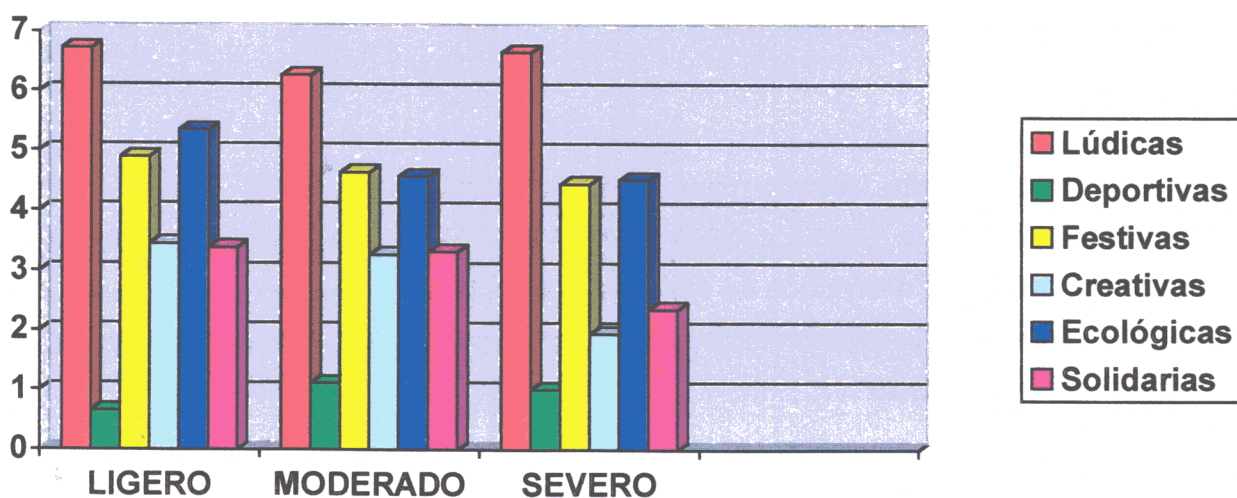
El instrumento utilizado para medir la variable, grado de discapacidad intelectual ha sido la prueba estandarizada K-BIT. Test Breve de Inteligencia de Kaufman (1994), su descripción se encuentra recogida en el apartado 5.5.2. de este trabajo y para medir la variable relativa a las actividades, se ha aplicado el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio".

El tratamiento estadístico utilizado ha sido el análisis de la varianza con un factor siguiendo el procedimiento ANOVA (ver apartado 5.7.)

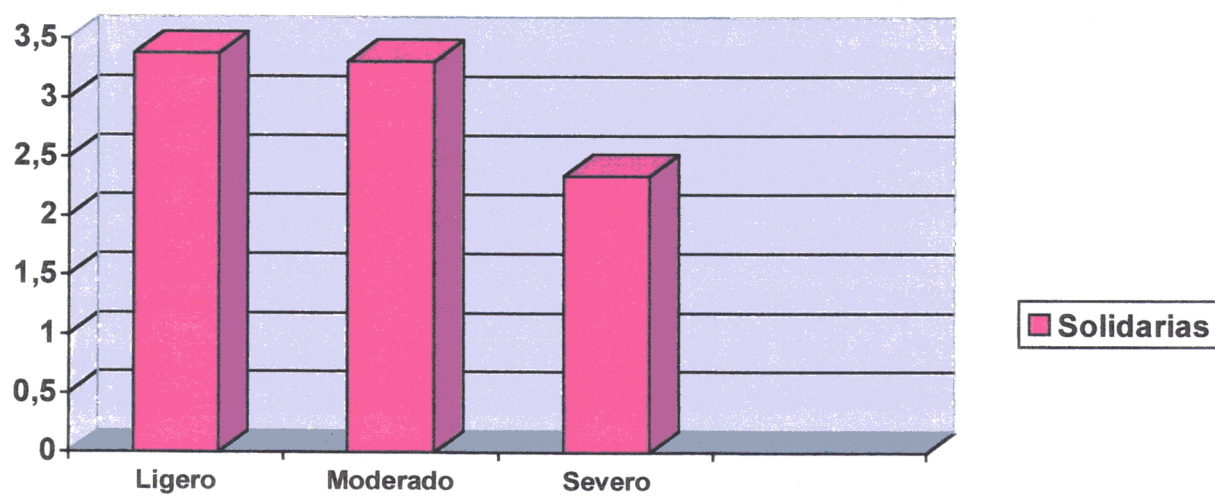
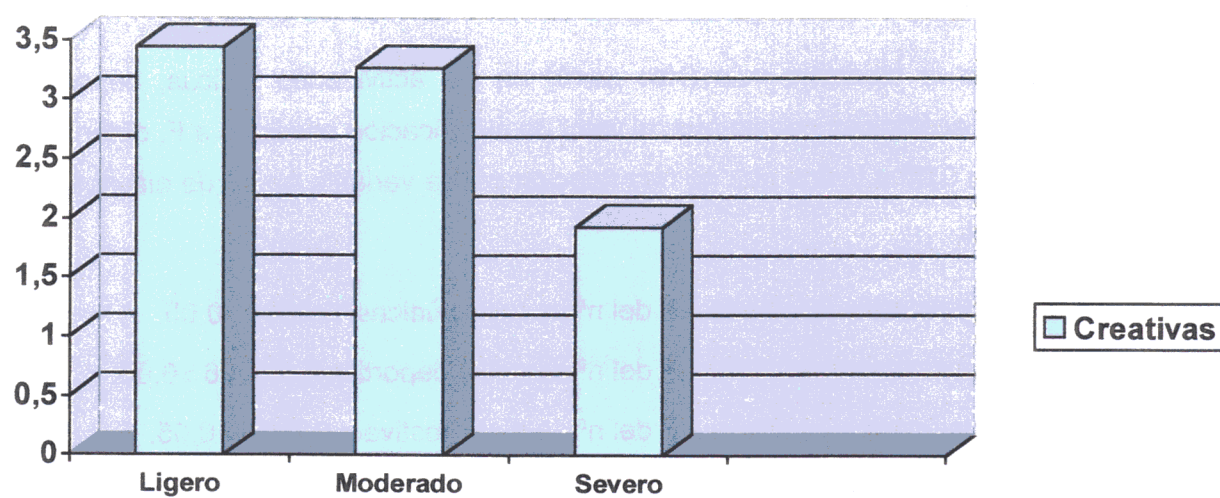
Resultados obtenidos: (Ver tabla 1.2.1. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función del grado de discapacidad intelectual).

ACTIVIDADES	MEDIAS DEL GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Ligero: 6,7241 Moderado: 6,2667 Severo: 6,6552	0,4947
Deportivas	Ligero: 0,6552 Moderado: 1,1111 Severo: 1,0000	0,5006
Festivas	Ligero: 4,8966 Moderado: 4,6444 Severo: 4,4483	0,7734
Creativas	Ligero: 3,4483 Moderado: 3,2667 Severo: 1,9310	<b>0,0232</b>
Ecológicas	Ligero: 5,3448 Moderado: 4,5667 Severo: 4,5172	0,2558
Solidarias	Ligero: 3,3793 Moderado: 3,3111 Severo: 2,3448	<b>0,0495</b>

Representación gráfica:





**Actividades creativas**Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho_1 \neq 0$ ) para las actividades creativas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable grado de discapacidad intelectual.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,0232 < 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,0495 < 0,05$ .



**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades creativas y solidarias en función del grado de discapacidad intelectual.**

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho=0$ ) en las actividades lúdicas, deportivas, festivas y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable grado de discapacidad intelectual.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,4947 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,5006 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,7734 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,2558 >0,05.

No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas, deportivas, festivas y ecológicas en función del grado de discapacidad intelectual.

Los estudios de Luckansson, Coulter, Polloway et al. (1992), Schalock (1996) y Verdugo (1999 b) afirman que cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual o de retraso mental, la presencia de dificultades en las habilidades de ocio es mayor y por consiguiente mayor ha de ser el nivel de apoyos que requerirá el sujeto.

La investigación realizada por Ferrándiz Vindel (1999) demuestra que existe una relación entre el nivel de desarrollo motor grueso y el nivel de discapacidad intelectual, especificando que cuando el grado de discapacidad intelectual es mayor, suelen aparecer un mayor número de trastornos y/o alteraciones en las habilidades motrices.

Los datos obtenidos en nuestro estudio demuestran que los sujetos con síndrome de Down del estudio realizan menos actividades de ocio de tipo creativo y solidario cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual.

En el resto de las dimensiones, los resultados no son significativos pero se puede observar que los sujetos que manifiestan una discapacidad intelectual ligera realizan un mayor número de actividades lúdicas, festivas y ecológicas, sin embargo en las deportivas obtienen un índice de participación inferior.

**Subhipótesis 1.2.2.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de lenguaje comprensivo que demuestran.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de lenguaje comprensivo.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down, del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir la variable nivel de lenguaje comprensivo ha sido la prueba estandarizada *The Peabody picture vocabulary test* de Dunn (1965). Su descripción se encuentra recogida en el apartado 5.5.3. de este trabajo y para medir la frecuencia de realización de actividades, se ha utilizado el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio."

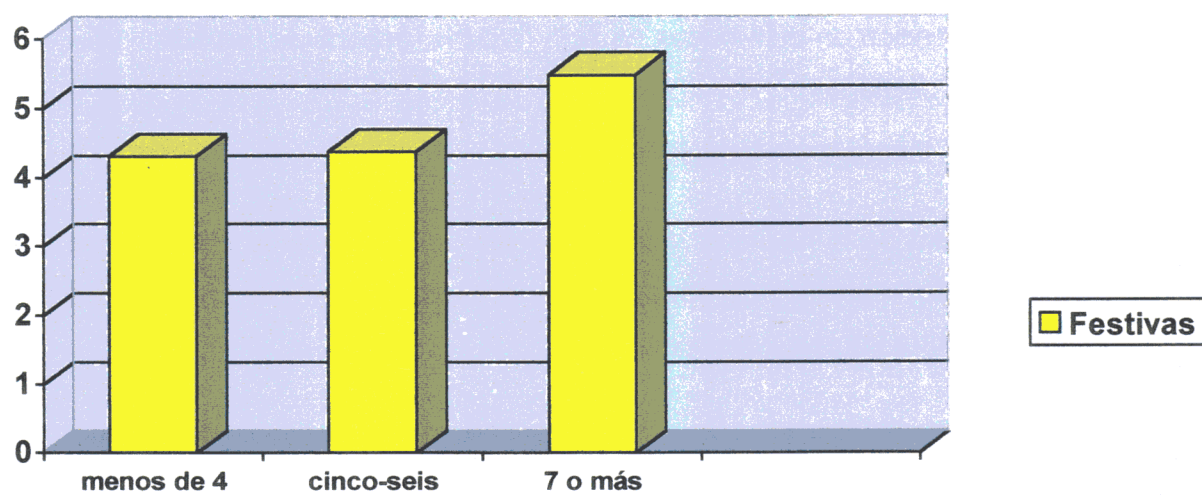
El tratamiento estadístico utilizado para validar esta hipótesis ha sido el análisis de la varianza con un factor, procedimiento ANOVA. (Ver apartado 5.7.)

**Resultados obtenidos:** Tabla de actividades de ocio por nivel de lenguaje comprensivo.

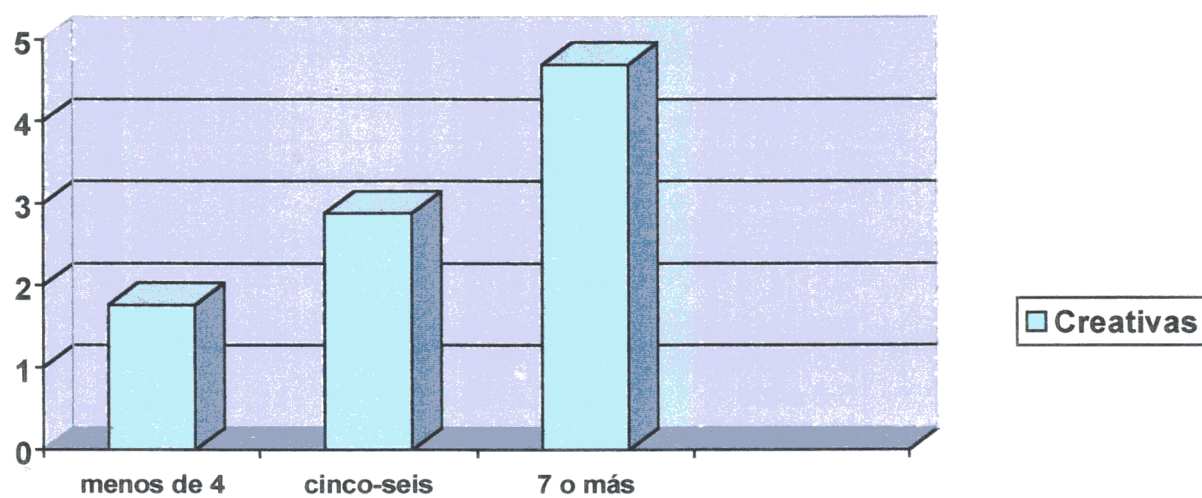
ACTIVIDADES	EDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	4 o menos años	6,1667	0,6561
	5-6 años	6,5152	
	Más de 7 años	6,5385	
Deportivas	4 o menos años	0,8095	0,6612
	5-6 años	1,1364	
	Más de 7 años	1,0000	
Festivas	4 o menos años	4,3095	0,0375
	5-6 años	4,3788	
	Más de 7 años	5,4872	
Creativas	4 o menos años	1,7619	0,0000
	5-6 años	2,8788	
	Más de 7 años	4,6923	
Ecológicas	4 o menos años	4,5000	0,7692
	5-6 años	4,7121	
	Más de 7 años	4,8718	
Solidarias	4 o menos años	2,5714	0,0481
	5-6 años	3,2727	
	Más de 7 años	3,5897	

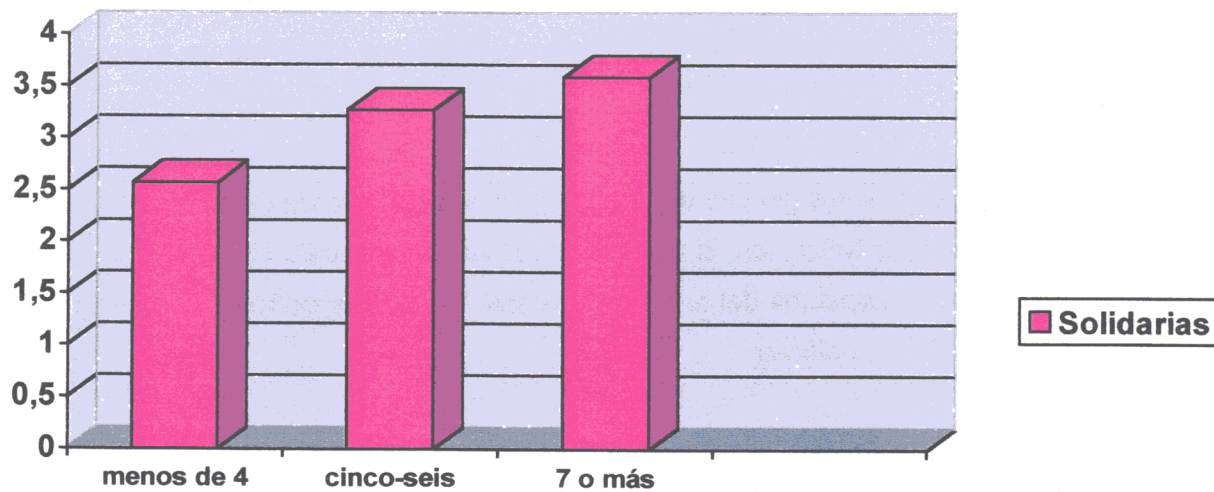
Representación gráfica:

### Actividades festivas



### Actividades creativas



**Actividades solidarias**Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis alternativa (**H1:  $\rho_1 \neq 0$** ) para las actividades festivas, creativas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable nivel de lenguaje comprensivo.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas 0,0375 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas 0,0000 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias 0,04881 < 0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades festivas creativas y solidarias en función del nivel de lenguaje comprensivo.**

Independientemente de la edad cronológica de los sujetos, a medida que la edad de lenguaje comprensivo aumenta, la participación en las actividades de ocio festivas, creativas y solidarias aumenta.

- Se acepta la hipótesis nula (**H0:  $\rho_0 = 0$** ) en las actividades lúdicas, deportivas y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable nivel de lenguaje comprensivo.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,6561 > 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,6612 > 0,05.

- Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,7692 > 0,05$ .

No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas, deportivas y ecológicas en función del nivel de lenguaje comprensivo.

La especificidad de los perfiles del lenguaje en el síndrome de Down se halla a partir de un análisis sistémico, en el que se observan diferencias interindividuales presentes en todos los aspectos del lenguaje. Dichas diferencias corresponden a las estructuras cerebrales específicas

Los trabajos publicados por Hortsmeier (1991), Comblain y Rondal (1994), Kumin (1997), Rondal (1995, 1996, 1997, 1998, 2000), (Buckey 1985, 1992, 1995, 1997, 2000), (Río y Urquía 1999), Gracia (1999, 2000), identifican las dificultades presentadas por las personas con síndrome de Down en los aspectos referidos a la psicolingüística. (ver apartado 3.2.4.)

Hodapp (1997, 2000) en sus estudios sobre las relaciones cruzadas entre los campos de la inteligencia en el síndrome de Down identifica el lenguaje comprensivo como uno de los puntos débiles de dichos sujetos.

O'Morrow (1995, 1999), considera al lenguaje comprensivo como una capacidad básica, que posibilita la participación del sujeto en diferentes entornos de ocio.

Harris, Kasari y Sigman (1996) han demostrado la relación existente entre el lenguaje comprensivo y las actividades de carácter lúdico en los niños con síndrome de Down. A medida que la comprensión del niño es inferior a su edad cronológica presenta mayores dificultades para mantener la atención en los juegos propuestos.

Los resultados obtenidos nos confirman que a medida que los sujetos, independientemente de su edad cronológica, poseen un nivel de lenguaje comprensivo superior, su participación en actividades de ocio aumenta de forma significativa en las actividades festivas, creativas y solidarias. En las actividades lúdicas, deportivas y ecológicas, a pesar de que las diferencias no son estadísticamente significativas también se observa que los sujetos que poseen un mayor nivel de lenguaje comprensivo participan en un mayor número de actividades de ocio.

**Subhipótesis 1.2.3.:** Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de expresión oral.

Variables consideradas:

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de expresión oral: pobre, reducido, adecuado.

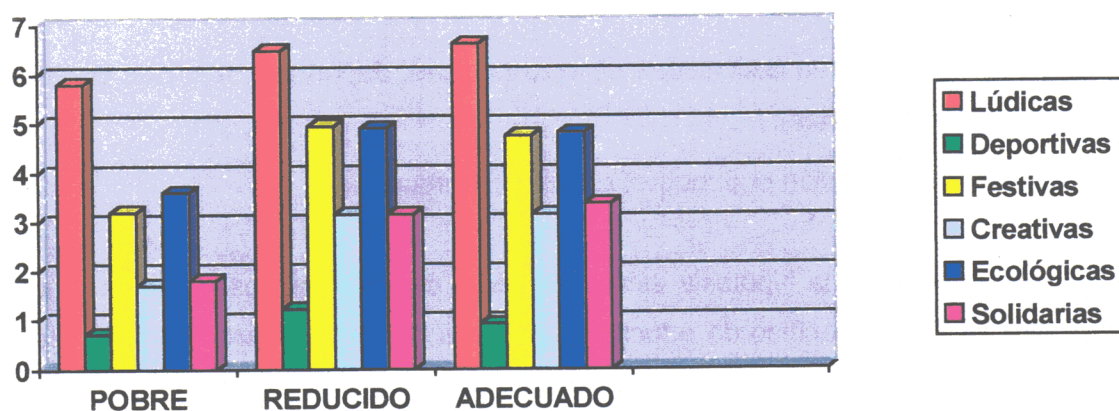
La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down, del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

La validación de esta hipótesis se ha llevado a cabo mediante el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza con un factor. Ver apartado 5.7.).

Datos obtenidos: (Ver tabla 1.2.3. referida a las diferencias en la participación en actividades de ocio en función del nivel de expresión oral).

ACTIVIDADES	NIVEL DE EXPRESIÓN ORAL	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Pobre:	5,8000	0,5057
	Reducido:	6,4762	
	Adecuado:	6,6154	
Deportivas	Pobre:	0,7000	0,5304
	Reducido:	1,2222	
	Adecuado:	0,9077	
Festivas	Pobre:	3,2000	0,1007
	Reducido:	4,9365	
	Adecuado:	4,7385	
Creativas	Pobre:	1,7000	0,2077
	Reducido:	3,1429	
	Adecuado:	3,1538	
Ecológicas	Pobre:	3,6000	0,2613
	Reducido:	4,8889	
	Adecuado:	4,80000	
Solidarias	Pobre:	1,8000	0,0663
	Reducido:	3,1429	
	Adecuado:	3,3692	

Representación gráfica:Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho=0$ ) para todas las actividades puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable expresión oral.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas:  $0,5057 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas:  $0,5304 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas:  $0,1007 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,2077 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,2613 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,0663 > 0,05$ .

**No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias y el nivel de expresión oral:**

A pesar de que los datos obtenidos no son estadísticamente significativos, el análisis de las medias nos permite observar un aumento en las actividades de ocio en aquellos sujetos que manifiestan una expresión oral adecuada a las exigencias de su entorno en las actividades lúdicas, creativas y solidarias.

- La media de participación en actividades lúdicas es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral adecuada (6,6154) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (5,8000).



- La media de participación en actividades deportivas es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral reducida (1,2222) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (0,7000).
- La media de participación en actividades festivas es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral reducida (4,9365) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (3,2000).
- La media de participación en actividades creativas es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral adecuada (3,1538) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (1,7000).
- La media de participación en actividades ecológicas es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral reducida (4,8889) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (3,6000).
- La media de participación en actividades solidarias es superior en los sujetos que demuestran una expresión oral adecuada (3,3692) e inferior en los sujetos con una expresión pobre (1,8000).

Los trastornos graves de la articulación, el retraso en la maduración neuromotriz, las pérdidas auditivas, etc. Son trastornos presentes en las emisiones orales de las personas con síndrome de Down y causan dificultades muy importantes para la transmisión de ideas, deseos, sentimientos y emociones (Carr et al. 1996, Kumin 1997, Biernan 2000 y Buckley 2000)

Los datos obtenidos nos demuestran, que aunque estadísticamente no sean significativos, los sujetos que manifiestan una expresión oral pobre realizan menos actividades de ocio.

**Subhipótesis 1.2.4.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de lecto-escritura.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de lecto-escritura.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.



El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

La validación de la hipótesis se ha llevado a cabo mediante el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza con un factor. Ver apartado 5.7.).

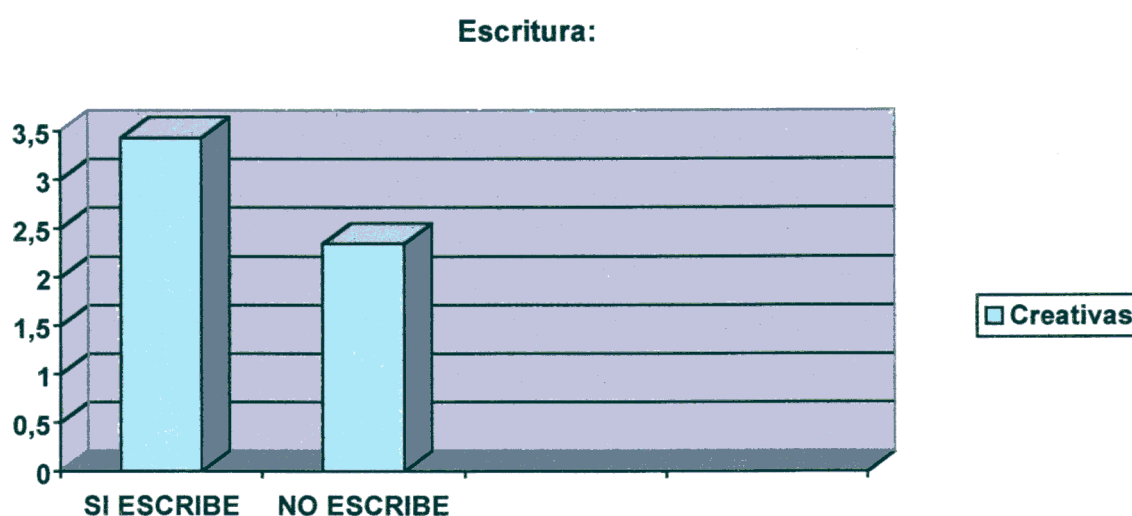
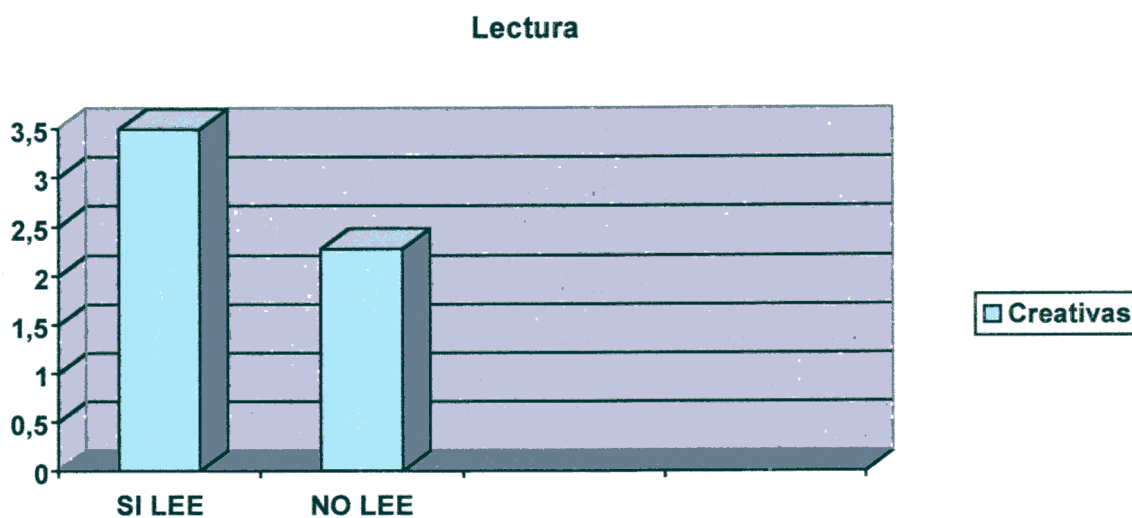
Resultados obtenidos: (Ver tablas 1.2.4. relativas a las diferencias en la participación en actividades de ocio entre los sujetos que leen y escriben y los que no).

### Lectura

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Si lee: 6,3226 No lee: 6,6182	0,4141
Deportivas	Si lee: 1,1505 No lee: 0,7455	0,1885
Festivas	Si lee: 4,7097 No lee: 4,5636	0,7194
Creativas	Si lee: 3,4946 No lee: 2,2727	0,0032
Ecológicas	Si lee: 4,5699 No lee: 4,9455	0,3409
Solidarias	Si lee: 3,1828 No lee: 3,0545	0,7000

### Escritura

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Si escribe: 6,2947 No escribe: 6,6792	0,2915
Deportivas	Si escribe: 1,0947 No escribe: 0,8302	0,3950
Festivas	Si escribe: 4,7053 No escribe: 4,5660	0,7340
Creativas	Si escribe: 3,4316 No escribe: 2,3396	0,0092
Ecológicas	Si escribe: 4,5789 No escribe: 4,9434	0,3593
Solidarias	Si escribe: 3,3053 No escribe: 2,8302	0,1554

Representación gráfica:Comprobación de la hipótesis:**Lectura:**

- Se acepta la hipótesis alternativa (**H1:  $\rho \neq 0$** ) para las actividades creativas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable lectura.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0032 < 0,05.
- Se acepta la hipótesis nula (**H0:  $\rho = 0$** ) en las actividades lúdicas, deportivas, festivas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable lectura.

- Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,4141 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ.deportivas: 0,1885 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,7194 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,3409 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,7000 >0,05.

#### **Escritura:**

- Se acepta la hipótesis alternativa (**H1:  $\rho_1 \neq 0$** ) para las actividades creativas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable escritura.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0092 <0,05.
- Se acepta la hipótesis nula (**H0:  $\rho_0 = 0$** ) en las actividades lúdicas, deportivas, festivas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable lectura.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,2915 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,3950 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,7340 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,3593 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,1554 >0,05.

**En conclusión existe relación entre la participación en actividades creativas y la lectura:**

- La media de participación en actividades creativas es superior en los sujetos que leen (3,4946) que los que no leen (2,2727).

**Existe relación entre la frecuencia de participación en actividades creativas y la escritura:**

- La media de participación en actividades creativas es superior en los sujetos que escriben (3,4316) que los que no escriben (2,3396).

Coll (1997), propone la identificación del nivel de lecto escritura como uno de los indicadores para identificar los determinantes de la participación en actividades de ocio de las personas con discapacidad intelectual.

Brown (1989) propone a la lecto-escritura como una destreza necesaria para incorporar en un currículo de ocio.

Es en la dimensión creativa donde la variable lecto-escritura se relaciona significativamente. Los sujetos con habilidades lecto-escritoras participan con un índice más elevado en las actividades creativas.

No es de extrañar los resultados de la variable "actividad creativa" puesto que esta dimensión del ocio posee un carácter formativo, cultural, de desarrollo personal, mediante el aprendizaje y la formación. Es un ocio que se diferencia de los demás por su naturaleza reflexiva y expresiva, su disfrute depende de una preparación para poder acceder a él, requiere una formación previa en la creatividad y un aprendizaje, para poder apreciarlo y disfrutarlo (Stenberg y Lubart 1997, Csikszentmihalyi 1998, citado en Cuenca 2000b: 117, Cuenca 2000c).

**Subhipótesis 1.2.5.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la autonomía en el manejo del dinero.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Autonomía en el manejo del dinero.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

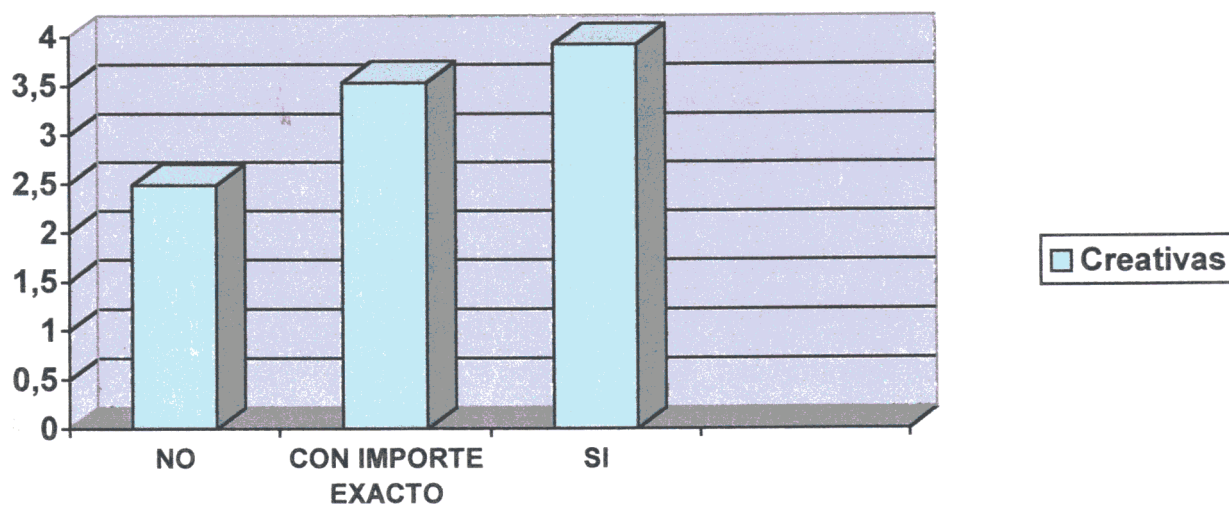
Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza con un factor. Ver apartado 5.7.).

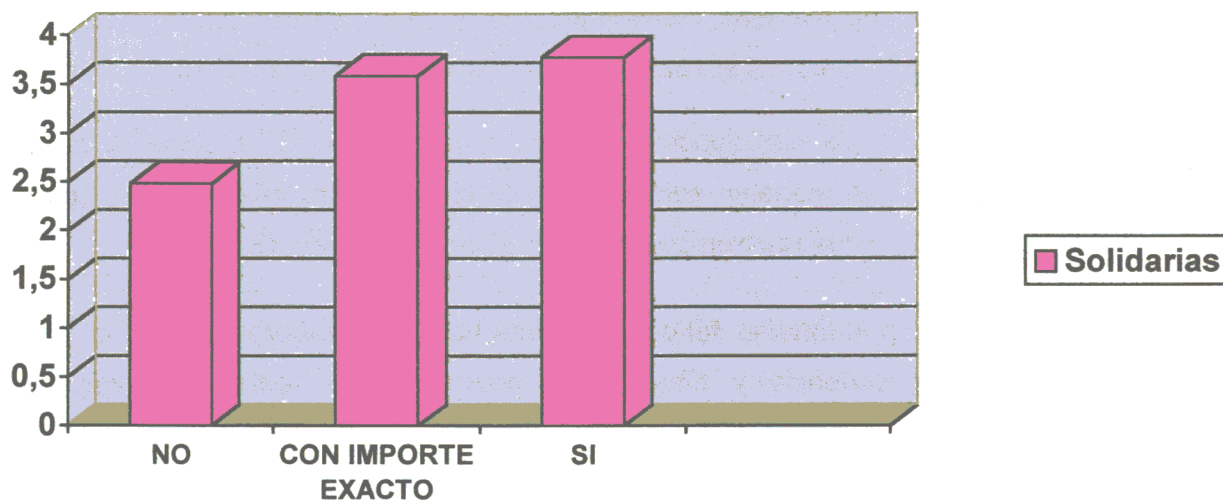
Resultados obtenidos: (Ver tabla 1.2.5. de las diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la autonomía en el manejo del dinero).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	No: 6,4118 Con importe exacto: 6,3966 Si: 6,2308	0,9595
Deportivas	No: 0,8382 Con importe exacto: 1,2069 Si: 0,7692	0,4900
Festivas	No: 4,2059 Con importe exacto: 4,8966 Si: 5,5385	0,0768
Creativas	No: 2,4853 Con importe exacto: 3,5345 Si: 3,9231	<b>0,0228</b>
Ecológicas	No: 4,6471 Con importe exacto: 4,8276 Si: 4,2308	0,6815
Solidarias	No: 2,4853 Con importe exacto: 3,5862 Si: 3,7692	<b>0,0014</b>

#### Representación gráfica

#### Actividades creativas



**Actividades solidarias**Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho_1 \neq 0$ ) para las actividades creativas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable autonomía en la utilización autónoma del dinero.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,0228 < 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,0014 < 0,05$ .
  
- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho_0 = 0$ ) en las actividades lúdicas, deportivas, festivas y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable autonomía en la utilización autónoma del dinero.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas:  $0,9595 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas:  $0,4900 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas:  $0,0768 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,6815 > 0,05$ .

**Existe relación entre la participación en actividades creativas y solidarias y el nivel de autonomía en la utilización del dinero:**

- La media de participación en actividades creativas es superior en los sujetos que manejan autónomamente el dinero (3,9231) que los que no (2,4853) o que realizan compras con el importe exacto (3,5345).
- La media de participación en actividades solidarias es superior en los sujetos que manejan autónomamente el dinero (3,7692) que los que no (2,4853) o que realizan compras con el importe exacto (3,5862).

La utilización autónoma del dinero es una habilidad que proporciona un índice superior de independencia y ofrece más recursos para realizar determinadas actividades de ocio. Brown (1997), en las orientaciones que proporciona para el diseño de los programas de ocio, incluye el aprendizaje del dinero como otro de los recursos que facilite, a los sujetos con retraso mental, la inclusión en diferentes actividades de ocio.

Los resultados demuestran que la autonomía en el manejo del dinero es una variable que influye en la participación en determinadas actividades de ocio tales como las creativas y solidarias.

**Subhipótesis 1.2.6.: Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la autonomía en los desplazamientos.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Autonomía en los desplazamientos: Si / No.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

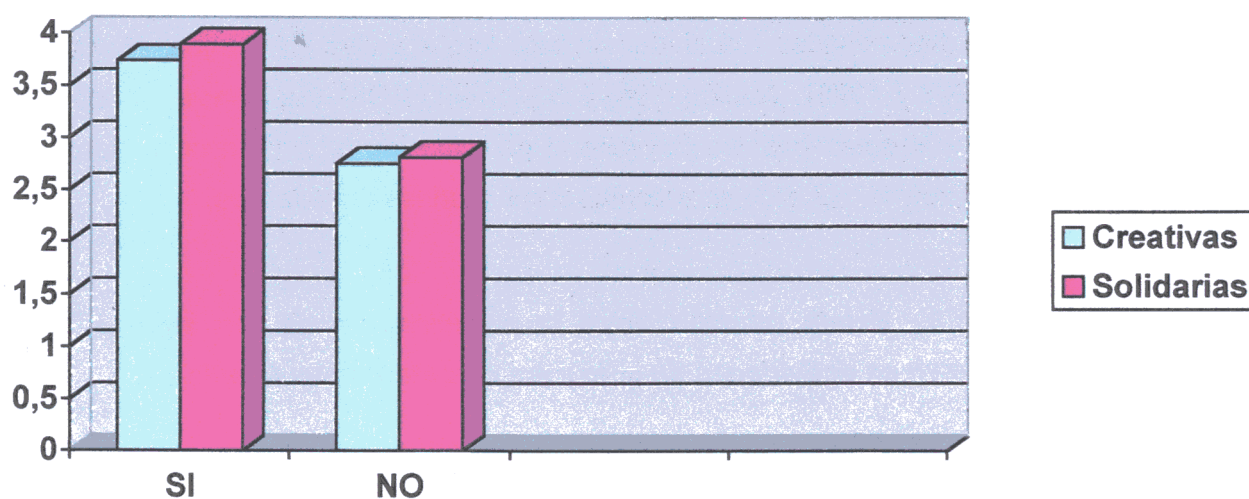
Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tabla 1.2.6. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la autonomía en los desplazamientos).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Si: 6,3556 No: 6,4804	0,7437
Deportivas	Si: 1,0444 No: 0,9804	0,8443
Festivas	Si: 5,0000 No: 4,5000	0,2430
Creativas	Si: 3,7333 No: 2,7549	<b>0,0261</b>
Ecológicas	Si: 4,5333 No: 4,7745	0,5624
Solidarias	Si: 3,8889 No: 2,8137	<b>0,0018</b>

Representación gráfica:

#### Desplazamientos autónomos.





**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho \neq 0$ ) para las actividades creativas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable autonomía en los desplazamientos.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0261 <0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0018 <0,05.
- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho = 0$ ) en las actividades lúdicas, deportivas, festivas, y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable autonomía en los desplazamientos.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,7437 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,8443 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas 0,2430 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,5624 >0,05.

**Existe relación entre la participación en actividades creativas y solidarias en función de la autonomía en los desplazamientos**

La media de frecuencia de realización de las actividades creativas es superior en los sujetos que se desplazan autónomamente (3,7333) que los que no (2,7549).

La media de frecuencia de realización de las actividades solidarias es superior en los sujetos que se desplazan autónomamente (3,8889) que los que no (2,8137).

La autonomía en los desplazamientos se encuentra relacionada con la participación en determinadas actividades de ocio, lo que apoya los planteamientos de Brown (1989, 1997 y 1998), Carpio (1994) y O'Morrow (1999), que consideran que la autonomía en los desplazamientos favorece la participación en un mayor número de actividades de ocio y la inclusión en entornos comunitarios normalizados.

**Subhipótesis 1.3.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y las características familiares.****Subhipótesis 1.3.1 Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de estudios de los padres.**

Variables consideradas:

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel de estudios de los padres (elementales, bachillerato, formación profesional, universitarios).

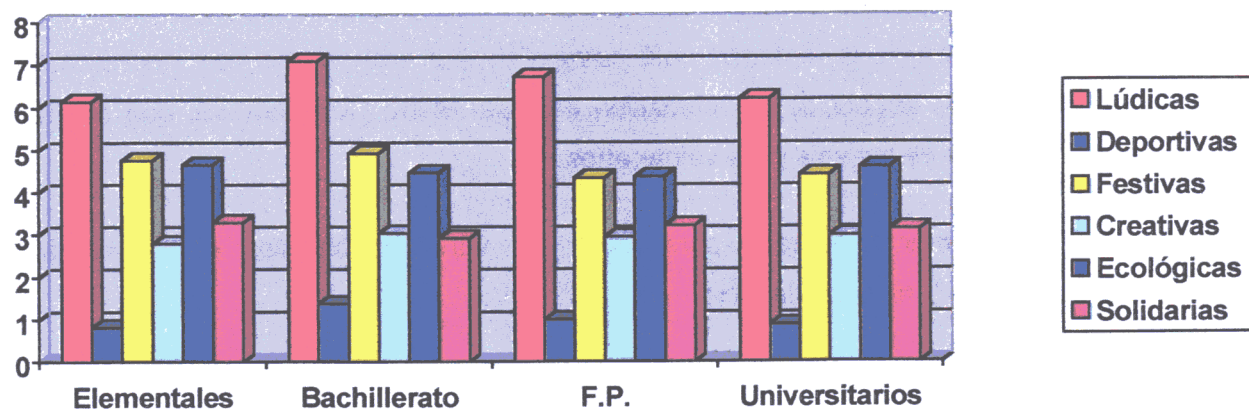
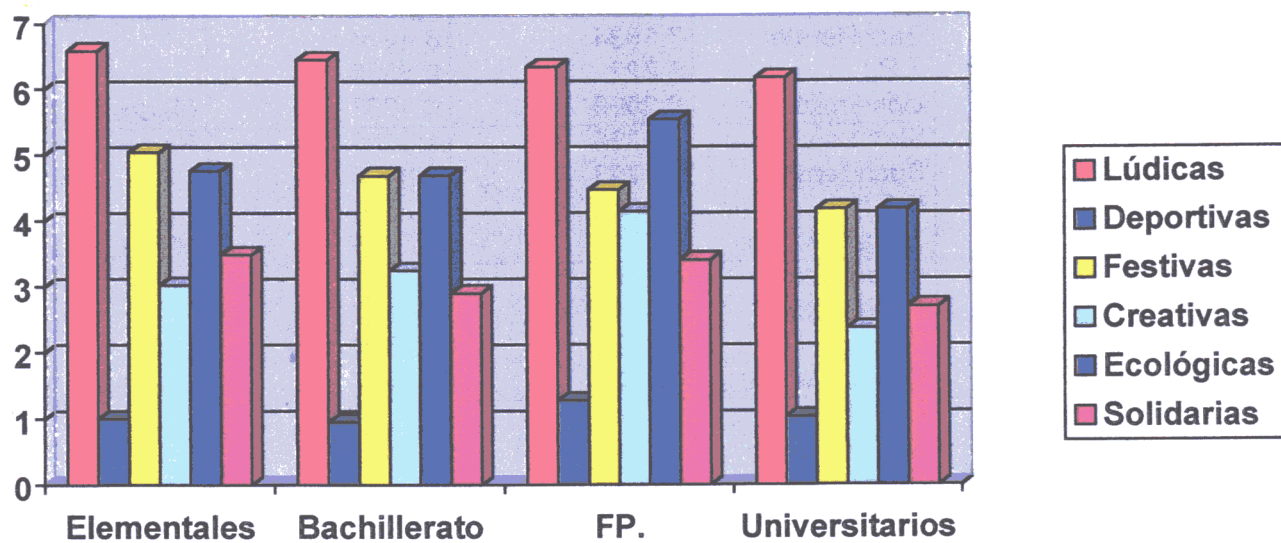
La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tablas 1.3.1. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función del nivel de estudios del padre y de la madre.

ACTIVIDADES	NIVEL DE ESTUDIOS	MEDIAS DEL PADRE	MEDIAS DE LA MADRE	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Elementales:	6,1471	6,5926	Padre: 0,2176  Madre:0,8339
	Bachillerato:	7,1034	6,4474	
	F.P.:	6,722	6,3333	
	Universitarios:	6,2069	6,1667	
Deportivas	Elementales:	0,8235	1,0000	Padre: 0,6181  Madre:0,9537
	Bachillerato:	1,3793	0,9474	
	F.P.:	1,0000	1,2667	
	Universitarios:	0,8793	1,0278	
Festivas	Elementales:	4,7647	5,0370	Padre: 0,7383  Madre:0,4088
	Bachillerato:	4,9310	4,6842	
	F.P.:	4,3333	4,4667	
	Universitarios:	4,4138	4,1667	
Creativas	Elementales:	2,7941	3,0185	Padre: 0,9813  Madre:0,1140
	Bachillerato:	3,0345	3,2368	
	F.P.:	2,9444	4,1333	
	Universitarios:	2,9828	2,3611	
Solidarias	Elementales:	4,5588	4,7593	Padre: 0,9956  Madre:0,2791
	Bachillerato:	4,6897	4,6842	
	F.P.:	4,6111	5,5333	
	Universitarios:	4,6724	4,1667	
Ecológicas	Elementales:	3,0882	3,4815	Padre: 0,8136  Madre:0,2258
	Bachillerato:	2,7586	2,8947	
	F.P.:	3,2778	3,4000	
	Universitarios:	3,0862	2,6944	

Representación gráfica:**Padre****Madre**

**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho=0$ ) en todas las actividades de ocio tanto lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas como solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable nivel de estudios de los padres.

**No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el nivel de estudios de los padres.**

En función de los estudios de Feldman (1997) y Romero, León, Zeno y Romero (2000) los cuales afirman que, el nivel de formación de los padres puede influir en el desarrollo del niño con síndrome de Down. Los resultados obtenidos en la muestra no apoyan la idea, en el ámbito del ocio, de que el nivel de formación de los padres influya en el mismo tal y como habíamos previsto en un primer momento

**Subhipótesis 1.3.2 Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y el número de hermanos.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Número de hermanos.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

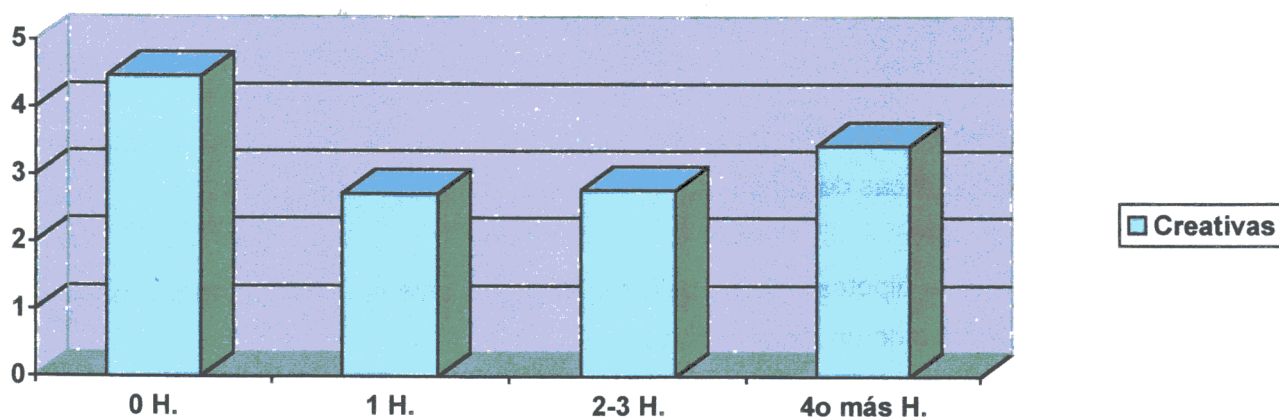
Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tablas 1.3.2. sobre las diferencias en las medias de participación en actividades de ocio en función del número de hermanos).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Sin hermanos: 6,8947 1: 6,3971 2-3: 6,0444 4 o más hermanos: 7,1250	0,2480
Deportivas	Sin hermanos: 1,4737 1: 1,0000 2-3: 0,9333 4 o más hermanos: 0,6250	0,5651
Festivas	Sin hermanos: 4,8421 1: 4,9265 2-3: 3,9556 4 o más hermanos: 5,2500	0,1157
Creativas	Sin hermanos: 4,4737 1: 2,7206 2-3: 2,7778 4 o más hermanos: 3,4375	<b>0,0349</b>
Ecológicas	Sin hermanos: 5,6316 1: 4,7206 2-3: 4,4444 4 o más hermanos: 4,3125	0,2529
Solidarias	Sin hermanos: 3,7368 1: 2,8088 2-3: 3,0667 4 o más hermanos: 4,0000	0,0724

Representación gráfica:

**Actividades creativas**



**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H1: \rho \neq 0$ ) para las actividades creativas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable número de hermanos.

- Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0349 <0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades creativas y el número de hermanos que tienen.**

Los sujetos que no tienen hermanos participan en más actividades de ocio creativas que los que tienen hermanos. Las medias obtenidas son las siguientes:

- Sin hermanos: 4,4737
  - Con un hermano: 2,7206
  - Con dos o tres hermanos: 2,7778
  - Con más de cuatro hermanos: 3,4375
- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho = 0$ ) para las actividades lúdicas, deportivas, festivas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable número de hermanos.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,2480 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,5651 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,1157 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,2529 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0724 >0,05.

La influencia de los hermanos sobre los niños con síndrome de Down, estudiada por Pueschel y Myers (1994), nos llevó a pensar que el tener hermanos podría influir en una mayor participación en actividades de ocio, sin embargo los datos obtenidos, nos ponen de manifiesto que son los hijos únicos los que realizan más actividades creativas que los que tienen hermanos para la muestra estudiada.

**Subhipótesis 1.3.3 Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la edad de los padres.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Edad de los padres.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario elaborado sobre "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

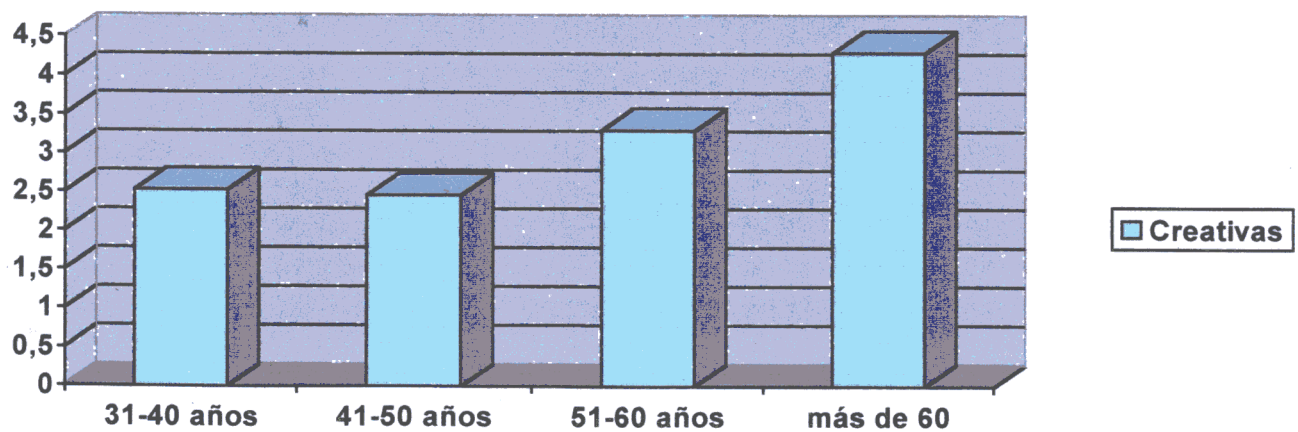
**Resultados obtenidos:** (Ver tablas 1.3.3. de diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la edad de los padres).

ACTIVIDADES	EDAD DEL PADRE	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	31-40:	6,8421	0,1947
	41-50:	6,2121	
	51-60:	6,2500	
	Más de 60:	7,6000	
Deportivas	31-40:	0,7368	0,9685
	41-50:	0,9394	
	51-60:	0,9545	
	Más de 60:	0,9000	
Festivas	31-40:	4,5789	0,1943
	41-50:	4,6364	
	51-60:	4,1364	
	Más de 60:	5,90000	
Creativas	31-40:	2,5263	0,0369
	41-50:	2,4545	
	51-60:	3,2955	
	Más de 60:	4,3000	
Ecológicas	31-40:	4,8421	0,7126
	41-50:	4,5152	
	51-60:	4,4545	
	Más de 60:	5,3000	
Solidarias	31-40:	2,8421	0,0210
	41-50:	2,5909	
	51-60:	3,2955	
	Más de 60:	4,3000	

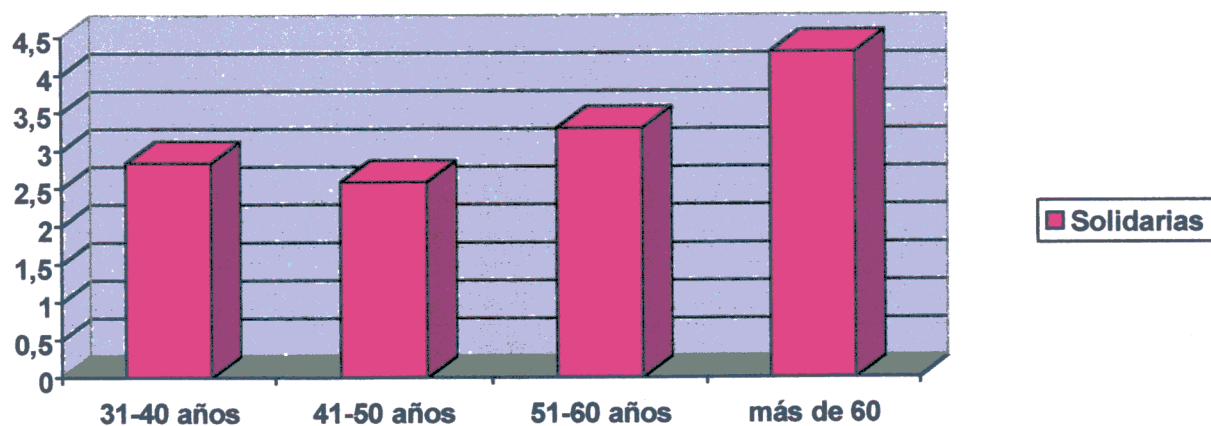
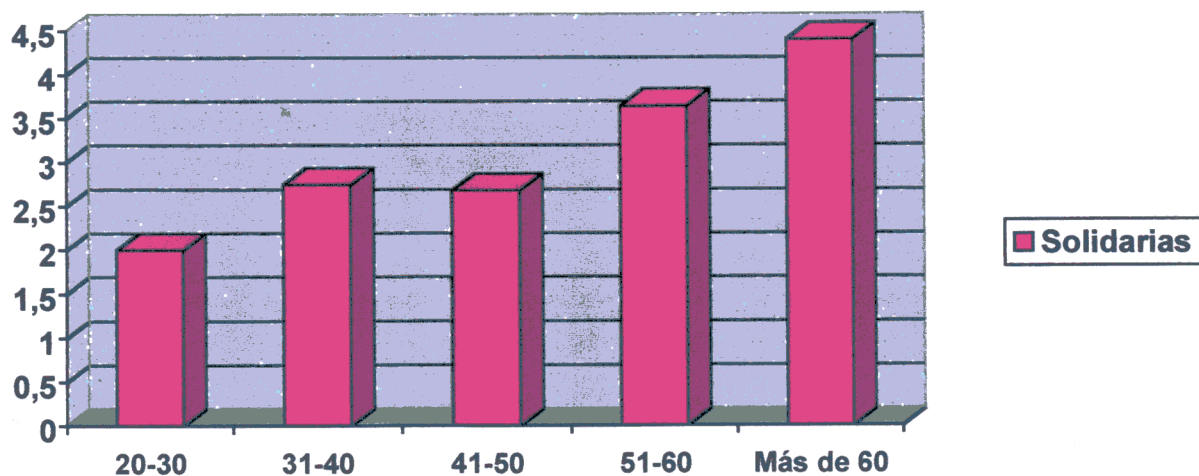
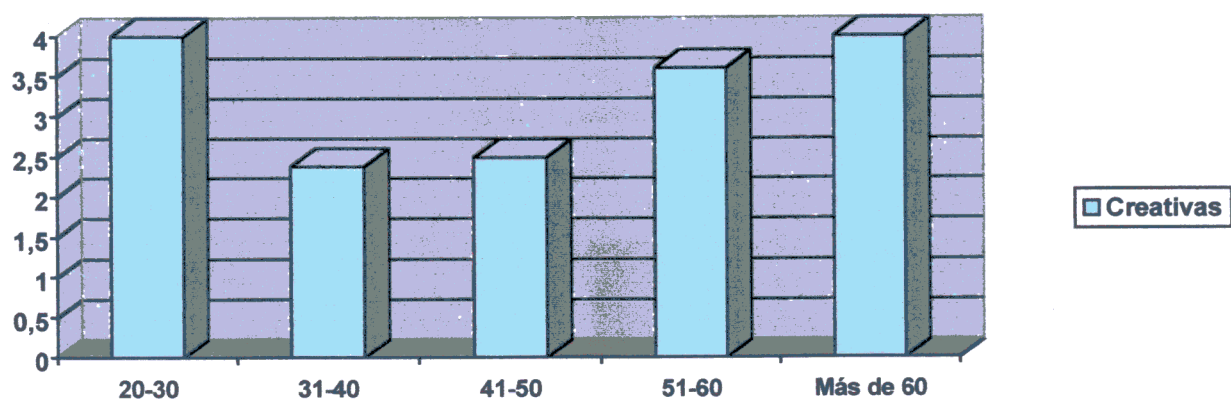
ACTIVIDADES	EDAD DE LA MADRE	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	20-30:	7,5000	0,3345
	31-40:	6,8333	
	41-50:	6,1429	
	51-60:	6,3600	
	Más de 60:	7,8000	
Deportivas	20-30:	0,0000	0,1544
	31-40:	1,1250	
	41-50:	0,6190	
	51-60:	1,3600	
	Más de 60:	0,6000	
Festivas	20-30:	3,5000	0,4769
	31-40:	4,6250	
	41-50:	4,4762	
	51-60:	4,6800	
	Más de 60:	6,4000	
Creativas	20-30:	4,0000	<b>0,0397</b>
	31-40:	2,3750	
	41-50:	2,4921	
	51-60:	3,6000	
	Más de 60:	4,0000	
Ecológicas	20-30:	6,5000	0,7236
	31-40:	4,7917	
	41-50:	4,4444	
	51-60:	4,7800	
	Más de 60:	4,8000	
Solidarias	20-30:	2,0000	<b>0,0237</b>
	31-40:	2,7500	
	41-50:	2,6825	
	51-60:	3,6400	
	Más de 60:	4,4000	

Representación gráfica:

**Padre**





**Padre****Madre**

**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: p_0=0$ ) en las actividades de ocio lúdicas, deportivas, festivas y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable edad de los padres.

**Padre:**

- Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,1947 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,9685 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,1943 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,7126 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0210 >0,05.

**Madre:**

- Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,3345 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,1544 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,4769 >0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,7236 >0,05.

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: p_1 \neq 0$ ) para las actividades creativas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable edad del padre en la dimensión creativa y solidaria y con la de la madre, también, en las dimensiones creativa y solidaria.

**Padre:**

- Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0369 <0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0210 <0,05.

**Madre:**

- Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0397 <0,05.
- Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0237 <0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas y solidarias y la edad de los padres.**

Los resultados obtenidos en nuestra muestra apoyan la idea, en el ámbito del ocio, de que la edad de los padres influye en la participación de actividades de ocio de sus hijos en las dimensiones creativa y solidaria, y además se puede observar que a medida que aumenta la edad de los padres la participación en este tipo de actividades aumenta.

**Subhipótesis 1.4.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la asistencia a un club de ocio.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Asistencia a un club de ocio.

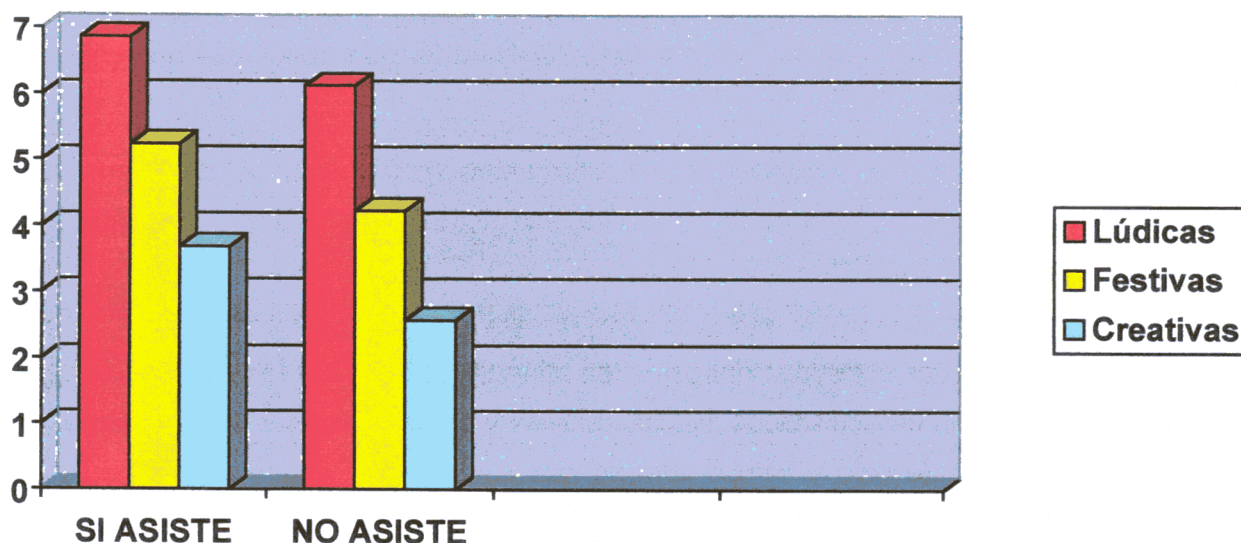
La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario de "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

**Resultados obtenidos:** (Ver tabla 1.4. de diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la asistencia a un club de ocio).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Si asiste: 6,8571 No asiste: 6,1176	<b>0,0354</b>
Deportivas	Si asiste: 1,1270 No asiste: 0,9059	0,4636
Festivas	Si asiste: 5,2381 No asiste: 4,2235	<b>0,0098</b>
Creativas	Si asiste: 3,6825 No asiste: 2,5647	<b>0,0059</b>
Ecológicas	Si asiste: 4,9365 No asiste: 4,5412	0,3049
Solidarias	Si asiste: 3,3333 No asiste: 2,9882	0,2879

Representación gráficaComprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis nula (**H<sub>0</sub>:  $\rho_0=0$** ) en las actividades deportivas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable asistencia a un club de ocio.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,4636 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,3049 >0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,2879 >0,05.
- Se acepta la hipótesis alternativa (**H<sub>1</sub>:  $\rho_1 \neq 0$** ) para las actividades lúdicas, festivas y creativas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable asistencia a un club de ocio.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,0354 <0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,0098 <0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0059 <0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas, festivas y creativas y la participación en un centro de ocio.**

- La media de participación en actividades lúdicas es superior en los sujetos que acuden a un centro de ocio (6,8571) en función de los que no acuden (6,1176).
- La media de participación en actividades festivas es superior en los sujetos que acuden a un centro de ocio (5,2381) en función de los que no acuden (4,2235).
- La media de participación en actividades creativas es superior en los sujetos que acuden a un centro de ocio (3,6825) en función de los que no acuden (2,5647).

Los resultados obtenidos nos permiten afirmar, para los sujetos de la muestra, que la participación en actividades lúdicas, festivas y creativas aumenta si los sujetos acuden a un club de ocio y tiempo libre, lo que confirma las aportaciones de Coll, Ponce y Vega (1998), Sánchez Ruiz (1999) y Rodríguez Larrauri (1999), sobre las variadas alternativas que ofrecen los centros de ocio en función de las capacidades e intereses de los sujetos que acuden a ellos.

**Subhipótesis 1.5.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la asistencia a clases particulares.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Asistencia a clases particulares.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario de "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

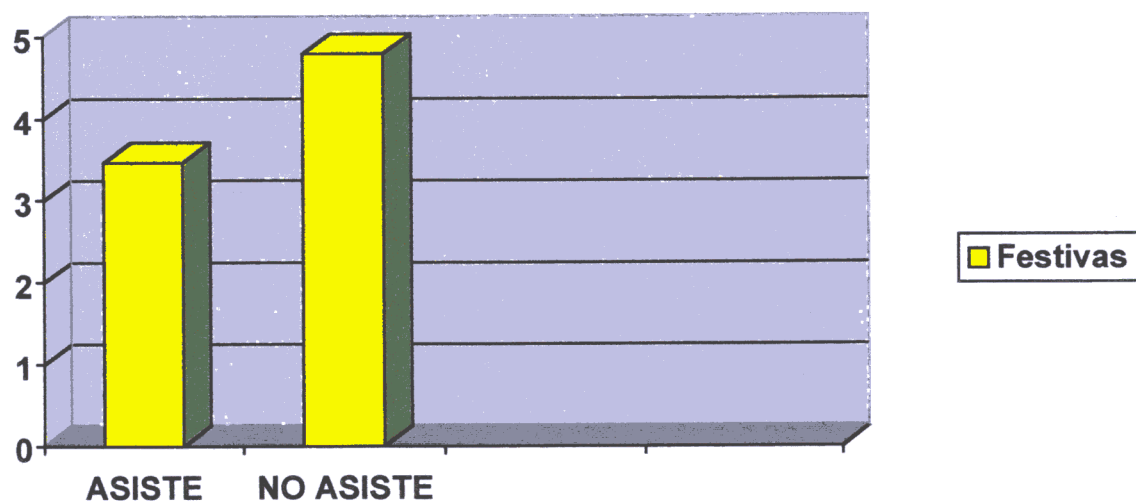
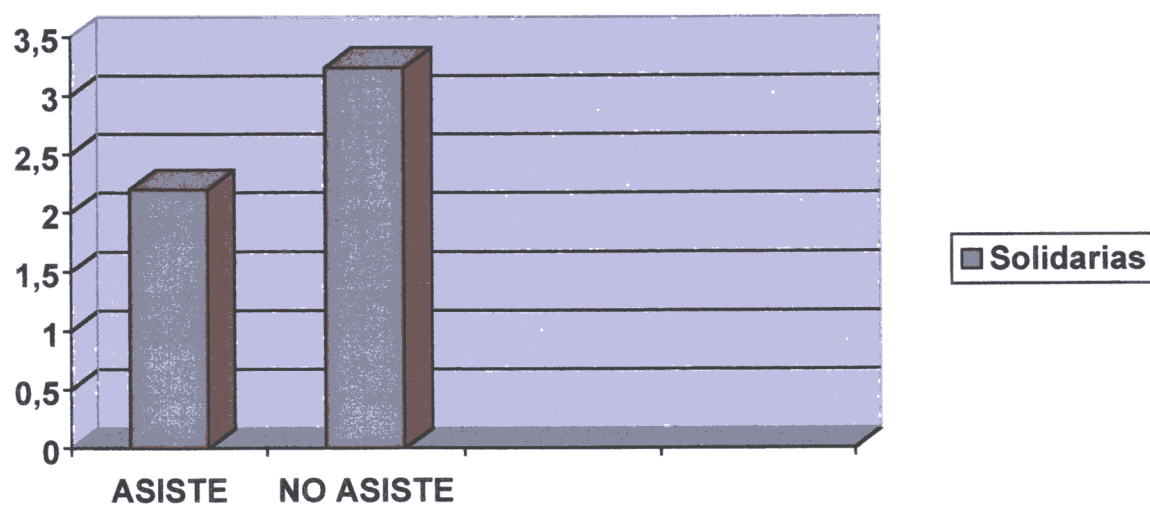
Resultados obtenidos: (Ver tabla 1.5. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la participación clases particulares: Logopedia, lecto-escritura, cálculo, mejora de la inteligencia, ordenador, idiomas, otras.)

Tras el análisis de los datos, solo la clase particular de logopedia es la que se relaciona significativamente con la participación en actividades de ocio, por lo que a continuación solo señalaremos los resultados de esta clase, aunque para obtener mayor información del resto de las clases consultar las tablas 1.5.

De los 148 sujetos de la muestra asisten a clases particulares en horario extraescolar los siguientes:

- Logopedia: 15
- Lecto-escritura: 16
- Matemáticas: 8
- Mejora de la inteligencia: 14
- Ordenador: 12
- Idiomas: 2
- Otras: 54

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Si asiste: 5,8667 No asiste: 6,4962	0,2769
Deportivas	Si asiste: 0,8667 No asiste: 1,0150	0,7642
Festivas	Si asiste: 3,4667 No asiste: 4,7895	<b>0,0407</b>
Creativas	Si asiste: 2,6667 No asiste: 3,0827	0,5370
Ecológicas	Si asiste: 4,3333 No asiste: 4,7519	0,5078
Solidarias	Si asiste: 2,2000 No asiste: 3,2406	<b>0,0494</b>

Representación gráfica**Clases de logopedia****Actividades festivas****Actividades solidarias**

**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho_1 \neq 0$ ) para las actividades festivas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación la asistencia a clases particulares de logopedia.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,0407 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0494 < 0,05.

**Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades festivas y solidarias y la asistencia a clases particulares de logopedia.**

La media de participación en las actividades festivas de los sujetos que asisten a clases de logopedia es inferior (3,4667) a la media de los sujetos que no reciben clases particulares (4,7895).

La media de participación en las actividades solidarias de los sujetos que asisten a clases de logopedia es inferior (2,2000) a la media de los sujetos que no reciben clases particulares (3,2406).

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho_0 = 0$ ) en las actividades lúdicas, deportivas, creativas y ecológicas puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la asistencia a clases particulares de logopedia.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas 0,2769 > 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas 0,7642 > 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas 0,5370 > 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas 0,5078 > 0,05.

No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en las actividades lúdicas, deportivas, creativas y ecológicas en función de la asistencia a clases particulares.

A través de nuestra experiencia profesional, comprobamos que es frecuente que los padres de niños con síndrome de Down, fundamentalmente en edades tempranas, ejerzan con sus hijos un enfoque educativo orientado al rendimiento, tal y



como lo afirman Mahoney et al. (1992) y Spiker y Hopmann (1997), y en consecuencia les proporcionan clases particulares de refuerzo educativo en horario extraescolar. En función de los datos obtenidos en la muestra, consideramos que dicha práctica puede reducir la participación en algunas actividades de ocio.

**Subhipótesis 1.6.- Existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en actividades de ocio y la modalidad educativa.**

**Variables consideradas:**

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Modalidad educativa (Educación especial, Integración).

La muestra de la hipótesis está compuesta por dos grupos:

**GRUPO A.- Modalidad Educativa Educación Especial.**

- 148 alumnos con síndrome de Down, del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

**GRUPO B.- Modalidad Educativa Integración.**

- 37 sujetos con síndrome de Down escolarizados en la modalidad educativa de integración en diferentes centros públicos y concertados de la Comunidad de Madrid.

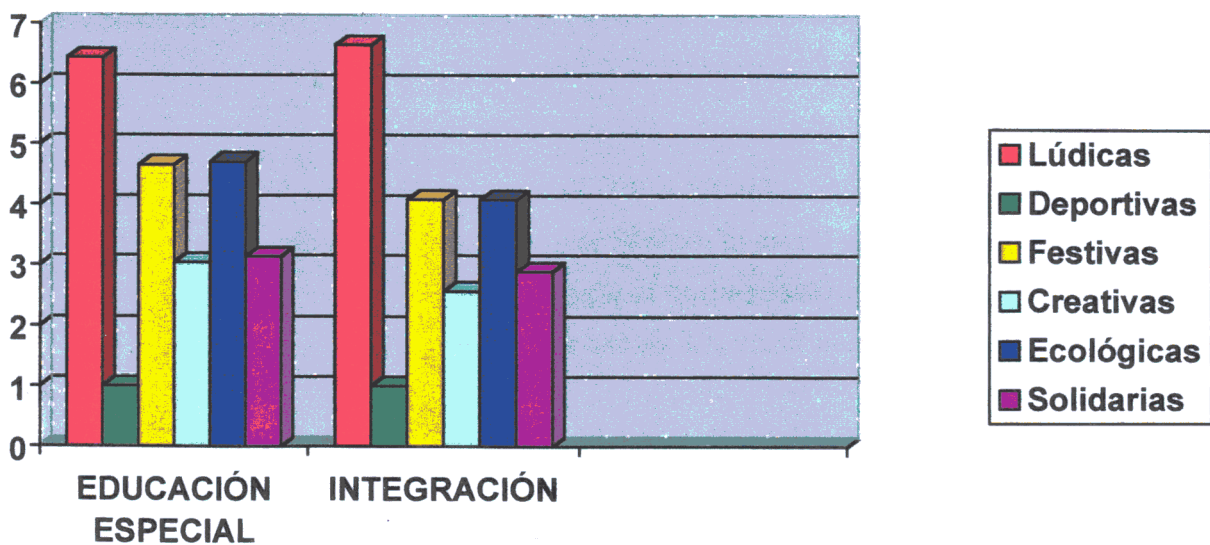
El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario sobre "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tabla 1.6. sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la modalidad educativa).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	E. Especial: 6,4324 Integración: 6,6486	0,5692
Deportivas	E. Especial: 1,0000 Integración: 1,0000	1,0000
Festivas	E. Especial: 4,6554 Integración: 4,0811	0,1899
Creativas	E. Especial: 3,0405 Integración: 2,5676	0,2806
Ecológicas	E. Especial: 4,7095 Integración: 4,0811	0,1507
Solidarias	E. Especial: 3,1351 Integración: 2,8919	0,4871

Representación gráfica



**Comprobación de la hipótesis:**

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: p_0=0$ ) en todas las actividades de tipo lúdico, deportivo, festivo, creativo, ecológico y solidario puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación con la variable modalidad educativa.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas:  $0,5692 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas:  $1,0000 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas:  $0,1899 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas:  $0,2806 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas:  $0,1507 > 0,05$ .
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias:  $0,4871 > 0,05$ .

**No existe relación entre la participación de los sujetos con síndrome de Down en de actividades de ocio y la modalidad educativa en la que están escolarizados.**

Los beneficios que proporciona la modalidad educativa de integración, a las personas con síndrome de Down, relacionados con su proceso, tanto de aprendizaje, como de interacción social, descritos por Illán, Serrano, Iglesias, Alemán y Almansa (1997), Beveridge (1997), Flórez (1999), López Melero (1999), Fernández L. (1999), Forteza (1999), Gallego Hernández (1999), Marchena (1999) y Verger (1999), son evidentes. Sin embargo, de los resultados obtenidos en nuestro estudio, no podemos afirmar, para los sujetos de la muestra, que exista una relación entre la participación de los niños y jóvenes con síndrome de Down en actividades de ocio y la modalidad educativa en la que se encuentren escolarizados.

**5.8.2.-Hipótesis 2ª.- Existe relación entre la satisfacción que experimentan los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y:**

**2.1.- El tipo de actividades que realizan.**

**2.2.- La comunicación de sus deseos.**

**Subhipótesis 2.1. Existe relación entre la satisfacción que experimentan, los sujetos con síndrome de Down, al realizar las actividades de ocio y el tipo de actividades que realizan.**

Variables consideradas:

- V.I.: Grado de satisfacción.

Frecuencia de participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario de "Prácticas de Ocio".

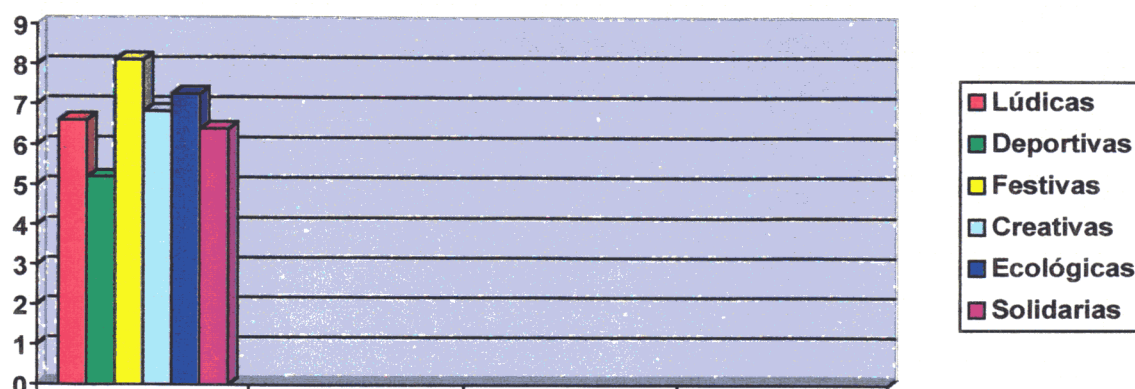
El tratamiento estadístico descriptivo utilizado ha sido la identificación de las medias de satisfacción disgregadas por el tipo de actividad (Ver apartado 5.7.).

Resultados obtenidos: (Ver tabla de disfrute en las actividades de ocio por tipo de actividad).

ACTIVIDADES	MEDIAS
Lúdicas	6,6033
Deportivas	5,1805
Festivas	8,1098
Creativas	6,8282
Ecológicas	7,2698
Solidarias	6,3902

Representación gráfica:

**Medias de satisfacción**



Comprobación de la hipótesis:

Las medias de satisfacción nos demuestran que los sujetos con síndrome de Down de nuestro estudio disfrutaban con las actividades de ocio en el siguiente orden:

- 1º. Festivas (8,1098).
- 2º. Ecológicas (7,2698).
- 3º. Creativas (6,8282).
- 4º. Lúdicas (6,6033).
- 5º. Solidarias (6,3902).
- 6º. Deportivas (5,1805).

Los datos nos ponen de manifiesto que las medias de disfrute no coinciden con las medias de participación en cada tipo de actividad.

ACTIVIDADES	MEDIAS DE DISFRUTE	MEDIAS DE PARTICIPACIÓN
Lúdicas	6,6033	6,4324
Deportivas	5,1805	1,0000
Festivas	8,1098	4,6554
Creativas	6,8282	3,0405
Ecológicas	7,2698	4,7095
Solidarias	6,3902	3,1351

Las actividades que obtienen una media mayor de participación son las lúdicas y sin embargo las actividades con las que más disfrutaban son las de tipo festivo.

Las actividades deportivas son las que presentan la media más baja de participación y también obtienen la media más baja de disfrute.

El estudio realizado por Gorbeña y Madariaga (1998), sobre las prácticas de ocio de las personas con retraso mental y el nivel de satisfacción que experimentan al realizarlas, podría ser completado con los datos obtenidos en nuestra muestra ya que se ofrecen datos referidos a la media de disfrute de personas con discapacidad intelectual por cada una de las seis dimensiones del ocio autotético.

**Subhipótesis 2.2.** Existe relación entre la satisfacción que experimentan, los sujetos con síndrome de Down al realizar las actividades de ocio y la comunicación sobre las actividades que desean hacer.

Variables consideradas:

- V.I.: Grado de satisfacción.

Comunicación de deseos sobre la realización de las actividades (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario de "Prácticas de Ocio".

El tratamiento estadístico descriptivo utilizado ha sido la identificación de las frecuencias sobre la comunicación de deseos referidos al tipo de actividad en la que quieren participar (Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tabla de frecuencias sobre de comunicación de deseos).

ACTIVIDADES	PORCENTAJE SOBRE COMUNICACIÓN DE DESEOS	
	SI	NO
<b>Lúdicas:</b>		
- Programas de la T.V.	95,59%	4,41%
- Si quiere asistir a un club de ocio.	53,21%	46,79%
<b>Deportivas:</b>		
-Qué deporte quiere practicar	69,23%	30,77%
<b>Festivas:</b>		
- Si quiere salir con su familia	96,95%	3,05%
- A qué restaurante quiere ir	71,05%	28,95%
- Con qué amigos quiere salir	73,39%	26,61%
<b>Creativas:</b>		
- Qué película de cine quiere ver	87,50%	12,50%
- Qué museo quiere visitar	16,09%	83,91%
<b>Ecológicas:</b>		
- Dónde quiere salir a pasear	84,17%	15,83%
- Dónde quiere ir de vacaciones	83,33%	16,67%
- Si quiere cuidar plantas o animales	51,92	48,08%
<b>Solidarias:</b>		
- En qué trabajos de casa le gusta colaborar	70,64%	29,36%
- De qué se quiere responsabilizar	48,54%	51,46%
- A quién quiere ayudar	45,19%	54,81%

Uno de los pilares en los que se basa el ocio autotélico (ver apartado 4.1.), es la percepción libre, por parte del sujeto, para elegir las actividades que desee realizar en su tiempo libre (Cuenca 1995, 2000 b).

El logro de unos adecuados niveles de comunicación en la familia es una tarea costosa que ha de ponerse en práctica desde los primeros años de vida. Los padres han de aprender a preguntar a sus hijos y deben crear un clima propicio para la comunicación de deseos y preferencias (Guralnick 1997).

La comunicación de deseos y la elección libre, son aspectos básicos para el logro de un ocio satisfactorio tal y como lo afirman O'Morrow (1995, 1999), Lázaro y Madariaga (1997), Mundy (1998), Dattilo (1998), Peterson (1998), Coll, Ponce y Vega (1998) y Sánchez (1999).

Los datos obtenidos en el estudio fundamentan que los sujetos de la muestra comunican sus deseos sobre las actividades que quieren hacer en el siguiente orden:

- 1º. Programas de televisión que quieren ver.
- 2º. Salir con su familia.
- 3º. Qué película de cine quieren ver.
- 4º. Dónde quieren pasear.
- 5º. Dónde quieren ir de vacaciones.
- 6º. Con qué amigos quiere salir.
- 7º. A qué restaurante quiere ir.
- 8º. En qué trabajos de casa le gusta colaborar.
- 9º. Qué deporte practicar.
- 10º. Si quiere asistir a un centro de ocio.
- 11º. Si quiere cuidar algún animal o planta.
- 12º. Qué responsabilidad desea asumir en casa.
- 13º. A quién quiere ayudar.
- 14º. A qué museo o exposición quiere ir.

**5.8.3.- Hipótesis 3ª:** Existe relación entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down y las conductas autoestimulatorias que presentan en su tiempo libre.

Variables consideradas:

- V.D.: Tipo de actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Conductas autoestimulatorias: Hablar solo, mover reiteradamente un objeto, tocarse reiteradamente una parte del cuerpo.

La muestra de la hipótesis está compuesta por 148 sujetos con síndrome de Down del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

El instrumento utilizado para medir las variables ha sido el cuestionario de "Prácticas de Ocio".

Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tabla 3 sobre las diferencias en la participación en actividades de ocio en función de las conductas autoestimulatorias).

TIPO DE CONDUCTAS	SUJETOS QUE LA REALIZAN
Hablar solo	58,95%
Mover reiteradamente un objeto	32,62%
Morderse las uñas	27,35%
Tocarse reiteradamente el pelo	26,78%
Tocarse reiteradamente alguna parte del cuerpo	37,16%
Otro tipo de conductas autoestimulatorias	40,74%

Comprobación de la hipótesis:

**Más del 50% de los sujetos con síndrome de Down de la muestra presentan en su tiempo libre algún tipo de conductas autoestimulatorias, sin embargo:**

- Se acepta la hipótesis nula (  $H_0: p_0=0$  ) en todas las actividades puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación entre las variables conductas autoestimulatorias y actividades de ocio.



**No existe relación entre la presencia de conductas autoestimulatorias manifestadas por los sujetos con síndrome de Down y el tipo de actividades de ocio que realizan.**

Las conductas autoestimulatorias se dan con cierta asiduidad en los sujetos con síndrome de Down (Molina 1994, Burns y Gunn 1995, Pueschel, Myers y Sustrova 1997, Dykens y Kasari 1998, Capone 1999).

Brown (1989), Cunningham (1991), García Solis (1991) consideran que los periodos de inactividad a los que denominan muertos, no son beneficiosos para los niños con síndrome de Down y es en ellos cuando suelen aparecer las conductas autoestimulatorias. Los resultados obtenidos, en los que se puede comprobar la elevada frecuencia de conductas autoestimulatorias en el tiempo libre confirman la opinión de los citados autores.

Los resultados obtenidos indican que en nuestra muestra las conductas autoestimulatorias no tienen relación con el tipo de actividades que realizan, pero si se observa el elevado número de dichas conductas autoestimulatorias en el tiempo libre.

**5.8.3.- Hipótesis 4ª: Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias significativas en la participación en actividades de ocio frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).**

Variables consideradas:

- V.D.: Participación en actividades de ocio (lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias).
- V.I.: Nivel intelectual de los sujetos: Sujetos con retraso mental, sujetos normales.

El nivel intelectual ha sido teniendo en cuenta el C.I. de los sujetos, considerando que tienen retraso mental los que tienen un C.I. inferior a 90 A.A.M.R. (1992) y DSM-IV (1995).

La muestra de la hipótesis está compuesta por dos grupos:

**GRUPO A.-** Sujetos con retraso mental.

- 148 alumnos con síndrome de Down, del colegio específico de educación especial María Corredentora, con edades comprendidas entre los seis y los veinte años.

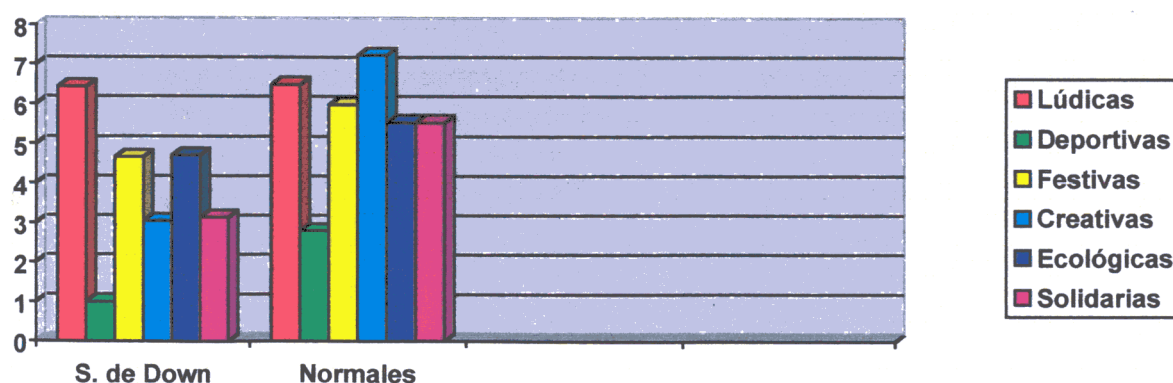
## GRUPO B.- Sujetos sin retraso mental (desarrollo normal).

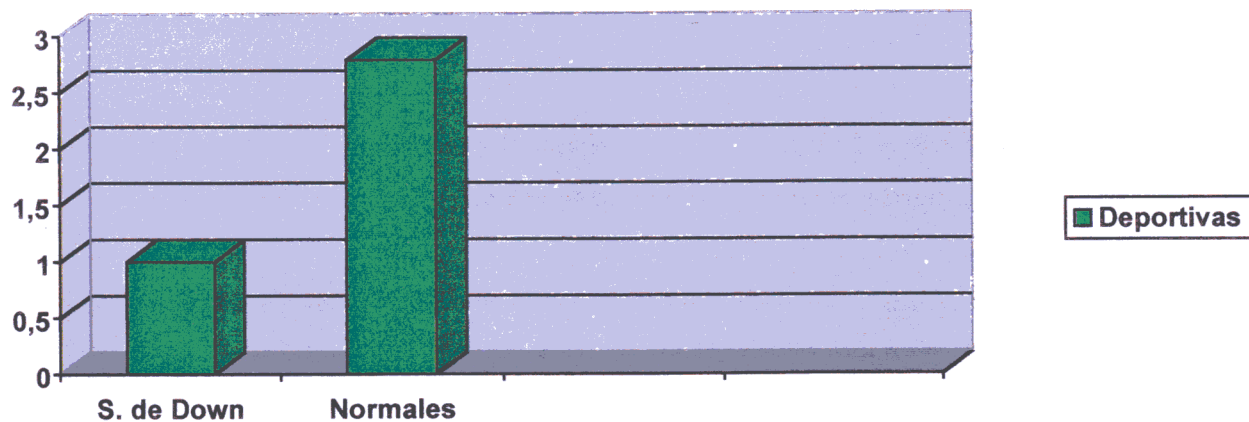
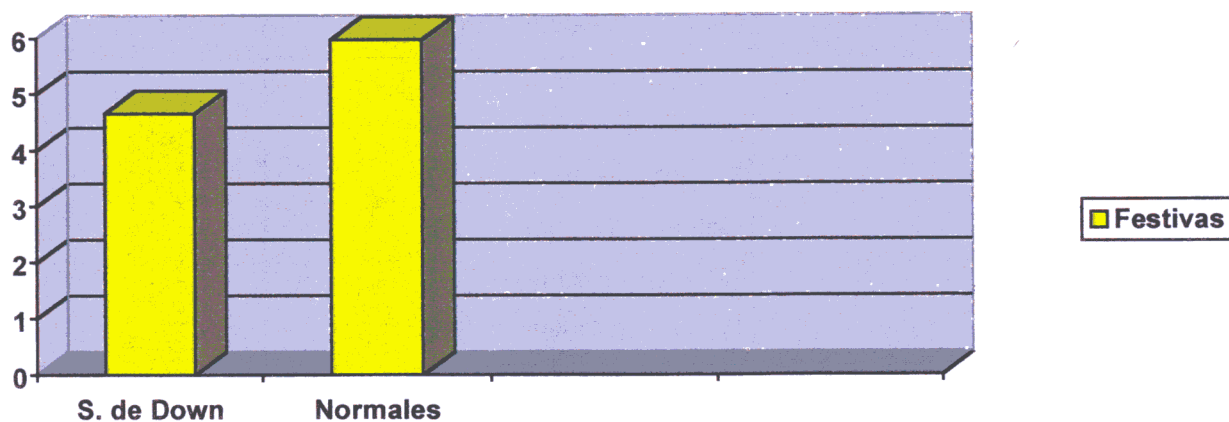
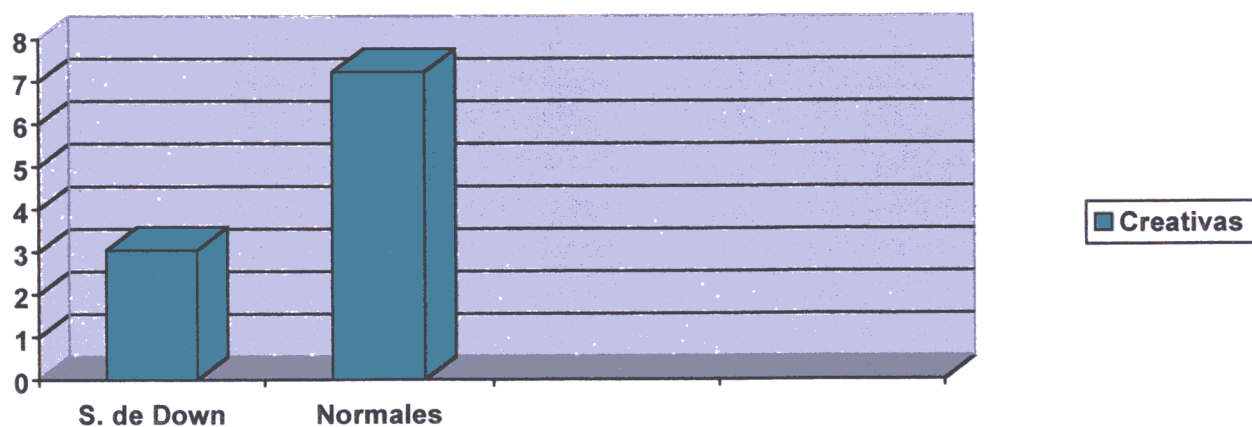
- 230 alumnos de ambos sexos, entre 6 y 19 años sin retraso mental escolarizados en el colegio concertado *Jesús María* de la Comunidad de Madrid.

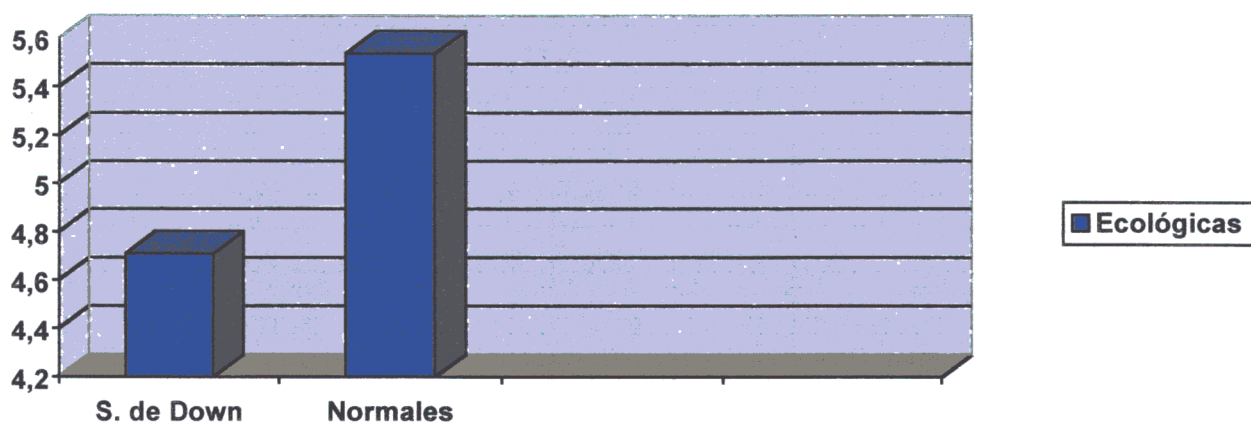
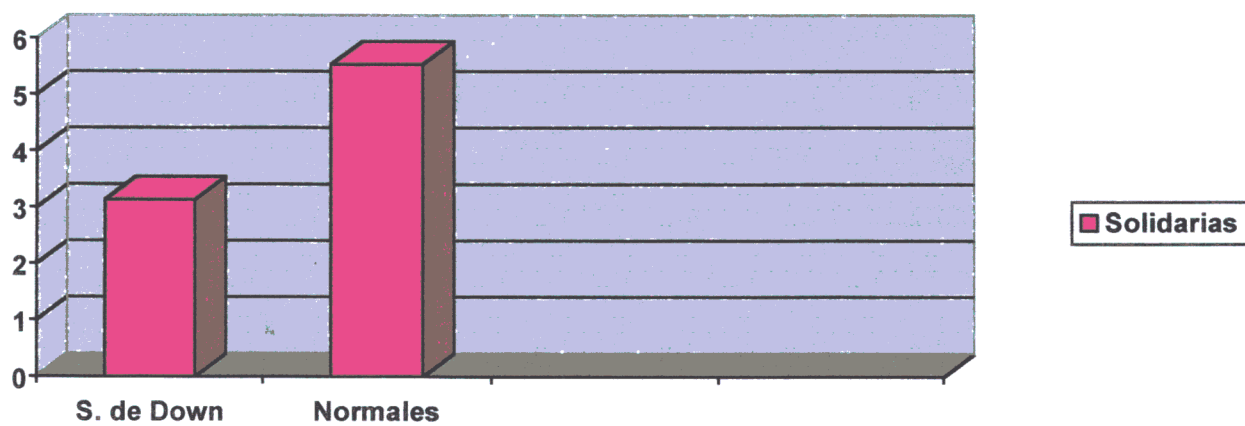
Para validar la hipótesis se ha utilizado el procedimiento ANOVA de un factor (análisis de la varianza de un factor. Ver apartado 5.7.)

Resultados obtenidos: (Ver tabla 4 de diferencias en la participación en actividades de ocio entre los sujetos con síndrome de Down y los sujetos que no manifiestan retraso mental).

ACTIVIDADES	MEDIAS	SIGNIFICACIÓN
Lúdicas	Sin retraso mental: 6,4913 Con S. de Down: 6,4325	0,7606
Deportivas	Sin retraso mental: 2,7913 Con S. de Down: 1,0000	<b>0,0000</b>
Festivas	Sin retraso mental: 5,9696 Con S. de Down: 4,6554	<b>0,0000</b>
Creativas	Sin retraso mental: 7,2304 Con S. de Down: 3,0405	<b>0,0000</b>
Ecológicas	Sin retraso mental: 5,5348 Con S. de Down: 4,7095	<b>0,0016</b>
Solidarias	Sin retraso mental: 5,5304 Con S. de Down: 3,1351	<b>0,0000</b>

Representación gráfica

**Actividades deportivas****Actividades festivas****Actividades creativas**

**Actividades ecológicas****Actividades solidarias**

### Tablas de frecuencia de realización comparadas: S. de Down / Normales

#### Actividades lúdicas:

ACTIVIDADES LÚDICAS	EDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Ver la T.V.	83%	100%	91%	93%	95%	100%	97%	100%
Escuchar música	77%	100%	79%	95%	91%	98%	91%	100%
Ver vídeos	83%	95%	97%	91%	85%	92%	88%	98%
Pintar	83%	100%	88%	88%	81%	37%	80%	28%
Jugar con muñecos	94%	95%	88%	86%	71%	32%	47%	15%
Juegos de mesa	44%	95%	70%	86%	75%	79%	63%	79%
Juegos de ordenador	61%	95%	73%	91%	60%	90%	52%	79%
Ver partidos de fútbol	44%	72%	35%	64%	50%	68%	44%	64%
Asistir a un club de ocio	38%	0%	47%	42%	46%	37%	44%	16%

ACTIVIDADES DEPORTIVAS	EDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Natación	22%	37%	26%	50%	30%	28%	22%	48%
Gimnasia	11%	25%	8%	42%	13%	20%	11%	36%
Yudo-karate	11%	8%	2%	29%	10%	11%	0%	11%
Fútbol	11%	29%	17%	53%	18%	26%	11%	33%
Baloncesto	5%	20%	17%	45%	21%	26%	16%	37%
Voleybol	0%	8%	0%	24%	6%	19%	2%	22%
Tenis	0%	33%	5%	49%	10%	43%	5%	33%
Equitación	0%	33%	2%	27%	11%	23%	0%	27%
Golf	0%	8%	0%	27%	5%	9%	0%	15%
Esquí	11%	12%	0%	23%	5%	26%	2%	27%
Vela	0%	16%	0%	16%	6%	15%	2%	8%

ACTIVIDADES FESTIVAS	EDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Fiestas con la familia	88%	100%	85%	93%	81%	84%	83%	86%
Fiestas con los amigos	38%	87%	55%	86%	51%	85%	58%	88%
Fiestas en el barrio	27%	30%	47%	50%	40%	39%	25%	27%
Fiestas de la Comunidad	22%	40%	38%	51%	25%	40%	30%	33%
Fiestas de la parroquia	11%	41%	26%	55%	18%	33%	33%	25%
Fiestas en el club	27%	8%	44%	49%	43%	34%	50%	13%
Fiestas en el colegio	61%	95%	61%	90%	68%	76%	69%	81%
Ir a un restaurante con la familia	88%	82%	94%	95%	86%	89%	86%	93%
Salir con los amigos	11%	0%	32%	44%	28%	82%	41%	81%
Ir a una discoteca	5%	0%	0%	22%	10%	65%	30%	93%

ACTIVIDADES CREATIVAS	EDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Trabajos Manuales	11%	62%	32%	86%	35%	53%	38%	46%
Colecciones	11%	87%	11%	91%	18%	47%	19%	50%
Leer cómics y tebeos	11%	70%	8%	77%	26%	73%	36%	52%
Leer cuentos y novelas	11%	100%	8%	87%	35%	90%	55%	89%
Pasatiempos	5%	78%	0%	78%	13%	57%	19%	57%
Tocar un instrumento	0%	73%	8%	77%	13%	68%	19%	39%
Fotografía	0%	37%	0%	59%	6%	47%	25%	29%
Pintura	5%	16%	5%	34%	5%	19%	11%	5%
Baile	16%	25%	23%	30%	30%	15%	13%	12%
Teatro	5%	4%	2%	27%	6%	6%	8%	10%
Cerámica	0%	4%	5%	14%	3%	4%	2%	0%
Ir al cine, teatro	66%	100%	70%	83%	75%	93%	80%	98%
Ir a una exposición, museo	38%	66%	35%	80%	45%	63%	47%	86%

ACTIVIDADES ECOLÓGICAS	EIDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Pasear por el parque	88%	91%	91%	81%	83%	26%	55%	17%
Pasear por la ciudad	72%	87%	67%	73%	71%	76%	75%	72%
Pasear por el campo	66%	58%	82%	77%	71%	72%	63%	74%
Excursiones	44%	62%	70%	89%	58%	78%	58%	81%
Turismo por zonas de playa	50%	66%	67%	75%	43%	62%	55%	69%
Turismo por zonas de montaña	38%	41%	44%	66%	33%	59%	22%	61%
Granja escuela	27%	91%	50%	85%	60%	32%	25%	23%
Cuidar animales domésticos	27%	41%	17%	53%	41%	48%	16%	40%
Cuidar plantas	5%	58%	17%	65%	15%	32%	25%	25%
Practicar la jardinería	11%	12%	11%	45%	10%	18%	16%	24%



ACTIVIDADES SOLIDARIAS	EDADES							
	6-8		9-12		13-16		17-20	
	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N	S.D.	N
Colaborar en casa	72%	100%	91%	87%	90%	89%	80%	96%
Colaborar en la preparación de las comidas	38%	87%	50%	83%	46%	65%	72%	84%
Colaborar en la limpieza de la casa	50%	100%	55%	85%	68%	79%	77%	88%
Colaborar en la compra	33%	0%	61%	84%	61%	92%	86%	86%
Ayudar a un miembro de la familia en su trabajo	11%	0%	20%	88%	16%	70%	30%	57%
Cuidar a un familiar	5%	0%	11%	78%	10%	54%	13%	40%
Ayudar a un vecino	5%	0%	0%	48%	5%	28%	8%	22%
Participar en las actividades solidarias de la parroquia	5%	0%	0%	53%	3%	30%	8%	16%
Participar en una ONG	5%	0%	0%	54%	3%	29%	0%	0%
Participar en tareas solidarias en otras instituciones	5%	0%	2%	46%	3%	30%	2%	22%

#### Comprobación de la hipótesis:

- Se acepta la hipótesis alternativa ( $H_1: \rho_1 \neq 0$ ) para las actividades deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es inferior a 0,05 e indica que hay relación con la variable nivel intelectual.
  - Significación asociada a F del nº de activ. deportivas: 0,0000 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. festivas: 0,0000 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. creativas: 0,0000 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. ecológicas: 0,0016 < 0,05.
  - Significación asociada a F del nº de activ. solidarias: 0,0000 < 0,05.

**Los sujetos con síndrome de Down presentan diferencias significativas en la participación en actividades deportivas, festivas, creativa, ecológicas y solidarias frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).**

Además podemos afirmar que la participación en actividades de ocio referidas a las dimensiones deportiva, festiva, creativa, ecológica y solidaria es mayor en los sujetos sin discapacidad intelectual que en los sujetos con retraso mental y síndrome de Down.

- Se acepta la hipótesis nula ( $H_0: \rho=0$ ) en las actividades lúdicas, puesto que, el valor de significación asociado a F, obtenido es superior a 0,05 e indica que no hay relación nivel intelectual.
  - Significación asociada a F del nº de activ. lúdicas: 0,7606 > 0,05.

Los sujetos con síndrome de Down no presentan diferencias significativas en la frecuencia de participación en actividades lúdicas frente a los sujetos que no manifiestan retraso mental (normales).

Los datos obtenidos nos demuestran como la frecuencia de participación en actividades de ocio por parte de los sujetos con síndrome de Down es inferior en relación con las personas sin retraso mental, lo que apoya los planteamientos de McConey y Martin (1983), Beeghly, Perry y Cicchetti (1989), Kasari, Mundy, Yirmiya y Sigman (1990), Lázaro y Madariaga (1997).



---

## **CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**

### **6.1.- Conclusiones.**

### **6.2.- Propuesta de un programa de intervención para el ocio y el tiempo libre.**

6.2.1.- Justificación y contextualización de la educación del ocio.

6.2.2.- Características generales de los programas.

6.2.3.- Objetivos.

6.2.4.- Modelo de formación e intervención familiar.

6.2.5.- Aspectos metodológicos.

6.2.6.- Propuestas para realizar en el tiempo libre.



## CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

### 6.1.- Conclusiones.

El carácter autotélico del ocio en el ser humano ha sido identificado recientemente como un factor de notable relevancia entre los indicadores de calidad de vida.

Los conocimientos en el campo del retraso mental, y en concreto, en el del síndrome de Down, progresan notablemente por lo que la conjunción de ambos temas, ocio y síndrome de Down, es una cuestión de total actualidad y de utilidad para la investigación tanto teórica como práctica.

En función de la hipótesis general de trabajo, *“existen variables que inciden en el ocio de las personas con síndrome de Down”*, se han planteado cuatro hipótesis en las que las dos primeras se encuentran subdivididas según las categorías referenciales de las variables de estudio (descritas en el apartado 5.2.), posteriormente se ha llevado a cabo su contrastación y análisis (apartado 5.8.) para llegar a las siguientes conclusiones:

1.- La participación en actividades de ocio, de los niños y jóvenes con síndrome de Down de la muestra estudiada, se relaciona con las características personales, el nivel de desarrollo madurativo, las características familiares, las clases particulares en horario extraescolar y la participación en clubes de ocio y tiempo libre.

**VARIABLES QUE INCIDEN EN LAS PRÁCTICAS DE OCIO AUTOTÉLICO DE LOS SUJETOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA MUESTRA ESTUDIADA.**

***DIMENSIÓN LÚDICA***

- Asistencia a un club de ocio.

***DIMENSIÓN DEPORTIVA***

- Retraso mental.
- Trastornos cardiológicos.

***DIMENSIÓN FESTIVA***

- Retraso mental.
- Nivel de lenguaje.
- Asistencia a un club de ocio y tiempo libre.
- Asistencia a clases particulares.

***DIMENSIÓN CREATIVA***

- Edad.
- Retraso mental.
- Grado de discapacidad intelectual.
- Nivel de lenguaje.
- Habilidades lecto-escritoras.
- Nivel de autonomía en el manejo del dinero.
- Nivel de autonomía en los desplazamientos.
- Edad de los padres.
- Número de hermanos.
- Asistencia a un club de ocio y tiempo libre.

***DIMENSIÓN ECOLÓGICA***

- Retraso mental.

***DIMENSIÓN SOLIDARIA***

- Retraso mental.
- Grado de discapacidad intelectual.
- Edad de la madre.
- Nivel de lenguaje.
- Nivel de autonomía en el manejo del dinero.
- Nivel de autonomía en los desplazamientos.
- Asistencia a clases particulares.

**2.-** Los resultados obtenidos apuntan a que el ocio autotélico, de las personas con síndrome de Down del estudio, no es homogéneo en cuanto a sus seis dimensiones, puesto que existen diferentes perfiles en función, tanto de las características personales, como del nivel de desarrollo madurativo global, por lo que será preciso diseñar intervenciones educativas diferenciadas.

La relación, demostrada en este estudio, entre las variables anteriormente citadas y la participación en actividades de ocio, hace que pensemos en la elaboración de programas basados en modelos ecológicos de intervención, como los propuestos por Brown (1989), Lambert (1993), Boutin y Durning (1997), Mundy (1998), según los cuales, se debe centrar la atención, desde las primeras edades, sobre los diferentes entornos en los que se desenvuelve el niño (la familia, la escuela y el barrio).

La educación para el logro de un ocio gratificante, que mejore la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, debería contemplar las seis dimensiones del ocio autotélico: Lúdica, deportiva, festiva, creativa, ecológica y solidaria.

**3.-** La causa del retraso mental no ha sido identificada como una variable específica relacionada con el ocio de los sujetos con síndrome de Down de la muestra, en consecuencia, se podría pensar, para este grupo, que el planteamiento de un ocio específico en función de sus características síndrómicas es irrelevante.

**4.-** En los sujetos estudiados, algunas de las características familiares identificadas tales como la edad de los padres y el número de hermanos se encuentran relacionadas con la participación en las actividades de tipo creativo y solidario.

Los hijos que tienen padres mayores de 50 años realizan un número superior de actividades creativas y además, los que son hijos únicos, también presentan un índice mayor de participación en dichas actividades.

Así mismo, las actividades de tipo solidario, se encuentran relacionadas con la edad de los padres, produciéndose un aumento en la participación si son mayores de 50 años.



Sin embargo no se ha encontrado relación estadísticamente significativa con la variable estudios de los padres.

5.- No se han encontrado diferencias significativas entre la participación en actividades de ocio de los sujetos con síndrome de Down escolarizados en un centro específico de educación especial y un centro de integración, por lo tanto la modalidad educativa, en este caso, parece no influir en las prácticas de ocio de los sujetos de la muestra.

6.- Las medias de satisfacción obtenidas, por los sujetos con síndrome de Down que han participado en el estudio, ponen de relieve que disfrutan en mayor grado con las actividades festivas y posteriormente le siguen en el siguiente orden: ecológicas, creativas, lúdicas, solidarias y deportivas.

No obstante, se ha de tener en cuenta que la media más alta de participación se obtiene en las actividades lúdicas y éstas ocupan el 4º lugar en función del disfrute o satisfacción que experimentan al realizarlas.

7.- La comunicación de preferencias ha sido una variable descrita y analizada, mediante su distribución de frecuencias en nuestro estudio, llegando a la conclusión de que los sujetos con síndrome de Down de la muestra, comunican sus deseos en cuanto a las actividades de ocio que desean realizar en el siguiente orden de preferencia:

- 1º. Programas de televisión que quieren ver. (Dimensión lúdica)
- 2º. Si quiere salir con su familia. (Dimensión festiva).
- 3º. Qué película de cine quieren ver. (Dimensión creativa).
- 4º. Dónde quieren pasear. (Dimensión ecológica)
- 5º. Dónde quieren ir de vacaciones. (Dimensión ecológica).
- 6º. Con qué amigos quiere salir. (Dimensión festiva).
- 7º. A qué restaurante quiere ir. (Dimensión festiva).
- 8º. En qué trabajos de casa le gusta colaborar. (Dimensión solidaria)
- 9º. Qué deporte practicar. (Dimensión deportiva)
- 10º. Si quiere asistir a un centro de ocio. (Dimensión lúdica).

8.- Se han identificado conductas autoestimulatorias en el tiempo libre de los sujetos con síndrome de Down, con una frecuencia de aparición superior al 50% en los casos estudiados. El 59% habla solo con frecuencia o muchas veces, el 32% mueve mecánicamente un objeto, el 37% se toca reiteradamente alguna parte del cuerpo y el 40% presenta algún otro tipo de conductas similares a las descritas, lo que puede apoyar los datos ofrecidos por Brown (1989), Cunningham (1991), García Solís (1991), Molina (1994), Burns y Gunn (1995), Pueschel, Myers y Sustrova (1997), Dykens y Kasari (1998), Capone (1999).

Sin embargo, no hemos encontrado relación entre la presencia de conductas autoestimulatorias, manifestadas en el tiempo libre, y el tipo de actividades de ocio que realizan.

El hallazgo de la presencia de este tipo de conductas durante el tiempo libre, en los sujetos de la muestra, nos lleva a plantearnos la necesidad de realizar una futura investigación que identifique las causas que las generan, para posteriormente diseñar una intervención eficaz que las elimine o al menos las aminore.

9.- Los sujetos sin discapacidad intelectual, difieren significativamente en las prácticas de ocio de los sujetos con síndrome de Down, presentando los primeros una participación más alta que los segundos, en prácticamente todas las actividades. A igual edad cronológica la participación en las actividades es inferior en los sujetos con síndrome de Down.

Los niños y jóvenes de nuestro estudio, participan en menos actividades de ocio que los sujetos sin discapacidad, pero coinciden en que las actividades que más practican son las lúdicas y las que menos las deportivas.

SUJETOS CON S. DE DOWN	SUJETOS SIN DISCAPACIDAD
1º. Lúdicas	1º. Lúdicas
2º. Ecológicas	2º. Creativas
3º. Festivas	3º. Festivas
4º. Solidarias	4º. Ecológicas
5º. Creativas	5º. Solidarias
6º. Deportivas	6º. Deportivas

La diferencia en la participación puede ser debida a que el retraso mental provoca limitaciones en el desenvolvimiento debido al funcionamiento intelectual inferior a la media y por las limitaciones que presentan en las habilidades adaptativas. (AAMR 1992).

La dimensión lúdica es la única en la que se han identificado índices de participación similares por parte de los sujetos con síndrome de Down pero en todas las demás dimensiones la participación es muy inferior.

Aunque las diferencias no son significativas se observa una mayor participación por parte de los sujetos con síndrome de Down en las siguientes actividades:

- En el grupo de 6 a 8 años: Acudir a un centro de ocio y tiempo libre.
- En el grupo de 9 a 12 años: Colaborar en el orden de la casa.
- En el grupo de 13-16 años: Colaborar en el orden de la casa, recibir clases de teatro y baile, pasear por los parques de su ciudad, asistir a granjas escuelas y acudir a un centro de ocio.
- En el grupo de 17 a 20: Asistir a fiestas organizadas por los clubes de ocio y por el barrio. Recibir clases de pintura, baile, teatro y cerámica. Pasear por los parques de su ciudad, asistir a una granja escuela y acudir a un centro de ocio.

En el grupo de adolescentes con síndrome de Down (17-20 años), las diferencias encontradas son muy significativas, tanto en el tipo de actividades que realizan como en la participación, observándose un ocio con características infantiles.

- En las actividades lúdicas, el 80% de los sujetos con síndrome de Down juega con lápices y pinturas frente a un 28% de la muestra de los sujetos sin discapacidad. Los juegos con muñecos, coches y construcciones son practicados por el 47% frente al 15 % de los normales.
- En las actividades festivas, el 41% de los sujetos con síndrome de Down salen con amigos frente a un 81% de los sujetos normales, el 30% asiste a discotecas frente un 93%.

- En las actividades creativas, la lectura es una actividad realizada por los jóvenes con síndrome de Down en un 55% y en los normales en un 89%.

A la vista de los resultados, pensamos que es imprescindible que, tanto la formación para el ocio, como las alternativas que se propongan a los jóvenes con síndrome de Down, ha de adecuarse a su edad cronológica.

10.- La participación en las actividades de ocio, por parte de los sujetos con síndrome de Down de la muestra, se encuentra relacionada con la edad en la dimensión creativa, por lo que los índices de participación se incrementan a medida que aumenta la edad cronológica de los sujetos.

- Las actividades lúdicas no presentan diferencias significativas en función de la edad.
- Las actividades deportivas tampoco presentan diferencias significativas en función de la edad, pero sí se observa un índice de participación progresivo en las edades comprendidas entre los 6 y los 16 años decreciendo a partir de los 17.
- Las actividades festivas no presentan una relación significativa con la edad, pero en general la participación aumenta con la edad de los sujetos.
- Las actividades ecológicas aumentan, no de forma estadísticamente significativa, en las edades comprendidas entre los 6 y los 12 años disminuyendo en el periodo de los 13 a los 16 años y volviendo a aumentar a partir de los 17.
- Las actividades solidarias no se pueden relacionar significativamente con la edad, pero se observa un índice de participación mayor a medida que aumenta la edad de los sujetos estudiados.

**11.-** Las prácticas de ocio identificadas por grupos de edad, clasificadas según sus dimensiones y en orden en función de las medias de participación obtenidas, son las siguientes:

<b>6-8</b>		<b>9-12</b>		<b>13-16</b>		<b>17-20</b>	
1º.	Lúdicas	1º.	Lúdicas	1º.	Lúdicas	1º.	Lúdicas
2º.	Ecológicas	2º.	Ecológicas	2º.	Ecológicas	2º.	Festivas
3º.	Festivas	3º.	Festivas	3º.	Festivas	3º.	Ecológicas
4º.	Solidarias	4º.	Solidarias	4º.	Creativas	4º.	Solidarias
5º.	Creativas	5º.	Creativas	5º.	Solidarias	5º.	Creativas
6º.	Deportivas	6º.	Deportivas	6º.	Deportivas	6º.	Deportivas

**12.** La participación en actividades deportivas de los niños y jóvenes con síndrome de Down de la muestra, es significativamente inferior en todos los grupos de edad en relación con las otras cinco dimensiones. Sería necesario potenciar la práctica del deporte en función de las preferencias de cada uno de los sujetos en horario extraescolar.

El deporte más practicado por sujetos de la muestra es la natación y los que tienen un índice de participación muy escaso o nulo son el voleibol, el tenis, la equitación, el golf, el esquí y la vela.

La dimensión deportiva es en la que expresan menos sus preferencias y obtienen una media de disfrute más baja.

La escasa participación en las actividades deportivas se podría relacionar con alguno de los perfiles de desarrollo motor identificados por Ferrándiz Vindel (1999).

**13.-** La dimensión lúdica es la más practicada por los sujetos de la muestra en todos los intervalos de edad observados. Uno de los factores que puede condicionar la participación tan elevada en esta dimensión, es la asistencia a un club de ocio y tiempo libre, ya que los sujetos que acuden obtienen una media superior en las actividades lúdicas. Otro factor podría ser que ven la televisión casi todos los días un

93% de la población estudiada y ven muchas veces la misma película de vídeo 81%. Las actividades por orden de frecuencia de participación son las siguientes:

- 1º. Ver la televisión (93%).
- 2º. Escuchar música (90%).
- 3º. Ver vídeos (88%).
- 4º. Jugar con lápices y pinturas (84%).
- 5º. Jugar con muñecos, construcciones y coches (74%).
- 6º. Participar en juegos de mesa como: cartas, parchís, dominó, etc. (67%).
- 7º. Jugar con vídeo consolas y ordenadores (57%).
- 8º. Ver partidos de fútbol (43%).

**14.-** En la dimensión festiva, las actividades que más realizan, los niños y jóvenes con síndrome de Down, son celebrar fiestas y salir a un restaurante con la familia y la actividad menos practicada es salir con los amigos a fiestas y discotecas.

**15.-** Las actividades que más se realizan en la dimensión ecológica son dar paseos por la ciudad y por sus parques y la que menos se practica es la jardinería.

**16.-** En la dimensión solidaria, con un índice bajo de participación, las actividades que más se realizan son las referidas a la colaboración en el orden de la casa y las menos practicadas son las tareas solidarias organizadas por diversas instituciones.

Pensamos que la educación, ha de colaborar en despertar actitudes para llevar a cabo un ocio comunitario y solidario, proporcionar espacios de encuentro y comunicación con los demás, desde un enfoque de ayuda mutua, en función de las capacidades de cada persona. Los programas educativos han de considerar la concepción de la dimensión solidaria como parte integrante del ocio autotélico.

**17.-** Dada la heterogeneidad de los perfiles identificados en cada uno de los intervalos de edad estudiados, es necesario diseñar programas educativos con el fin de proporcionar diversas habilidades y destrezas que permitan participar en experiencias

de ocio para cada una de sus dimensiones, logrando de esta forma, un ocio más enriquecedor.

Las habilidades referidas a la comunicación, lecto-escritura y autonomía, podrían ayudar a aumentar la participación en determinadas dimensiones del ocio autotélico

**18.-** Las anomalías congénitas y los trastornos clínicos asociados son frecuentes en las personas con síndrome de Down de nuestro estudio (visuales 54%, auditivos 9%, cardiológicos 24% y otros 30%).

Se han identificado los trastornos cardiológicos como una variable relacionada con las actividades deportivas, los sujetos del estudio que presentan dichos trastornos cardiológicos participan en menos actividades relacionadas con el deporte.

**19.-** Conforme el grado de discapacidad intelectual o de retraso mental es mayor, la práctica de actividades de ocio, por parte de los sujetos con síndrome de Down de la muestra, disminuye en las dimensiones creativa y solidaria.

**20.-** La especificidad de los perfiles del lenguaje comprensivo en el síndrome de Down, demuestra diferencias interindividuales, presentes en todos los aspectos del mismo y se considera como uno de los puntos débiles de dichos sujetos.

Confirmamos los resultados de Harris, Kasari y Sigman (1996) en los que se demostraba la relación existente entre el lenguaje comprensivo y las actividades de carácter lúdico en los niños con síndrome de Down, especificando que cuando la comprensión del niño es inferior a su edad cronológica, presenta mayores dificultades para mantener la atención en los juegos propuestos.

Los resultados obtenidos nos indican que a mayor nivel de lenguaje comprensivo el nivel de participación aumenta en las dimensiones festiva, creativa y solidaria.

**21.-** Los trastornos presentes en las emisiones orales de las personas con síndrome de Down causan dificultades muy importantes para la transmisión de sus ideas, deseos, sentimientos y emociones.

Los datos obtenidos a través de la prueba estandarizada K-BIT (ver apartado 5.6. de este trabajo), pone de manifiesto que, los sujetos que alcanzan mayor puntuación en los aspectos relacionados con el vocabulario expresivo, participan en más actividades de ocio de tipo lúdico, deportivo, festivo y ecológico.

Sin embargo, no hemos encontrado relación, estadísticamente significativa, entre la expresión oral y la participación en las diferentes dimensiones del ocio, cuando dicha participación es medida con el cuestionario sobre prácticas de ocio.

**22.-** Hay una relación significativa entre las habilidades de lecto-escritura y la participación en las actividades de la dimensión creativa.

Nuestros resultados se encuentran en la línea de los estudios realizados por Coll (1997), en los que propone a la lecto-escritura como uno de los indicadores para identificar los determinantes de la participación en actividades de ocio de las personas con discapacidad intelectual.

Apoyamos los planteamientos de Brown (1989) en los que propone a la lecto-escritura como una destreza necesaria para incorporar en un currículo de ocio.

La dimensión creativa del ocio posee un carácter formativo. Es un ocio que se diferencia de los demás por su naturaleza reflexiva y expresiva, su disfrute depende de una preparación para poder acceder a él y requiere una formación previa, para poder apreciarlo y disfrutarlo (Stenberg y Lubart 1997, Csikszentmihalyi 1998).

Partiendo de los planteamientos de Buckley (2000), proponemos la enseñanza de la lecto-escritura desde las primeras edades, para lograr unos eficaces niveles de comunicación y alfabetización que permitan acceder, a los niños y jóvenes con síndrome de Down, a la literatura, la cual podría convertirse en una alternativa muy enriquecedora para su ocio de carácter creativo.



**23.-** El enfoque educativo de algunos padres con hijos con síndrome de Down orientado al rendimiento, tal y como lo afirma Mahoney (1992) y Spiker y Hopmann (1997), ha sido identificado, en nuestro estudio, mediante la comprobación del número de niños que recibe clases particulares de refuerzo educativo, fuera del horario escolar, y, en consecuencia, pensamos que dicha práctica, podría reducir la participación en alguna de las dimensiones del ocio.

**24.-** La utilización autónoma del dinero es una habilidad que proporciona un índice superior de independencia y ofrece más recursos para realizar determinadas actividades de ocio.

Los resultados del estudio demuestran, que la autonomía en el manejo del dinero es una variable que influye en la participación de actividades relacionadas con las dimensiones creativa y solidaria.

Las habilidades relacionadas con el cálculo, y el aprendizaje del nuevo sistema monetario, ayudarán a que los niños y jóvenes con síndrome de Down, puedan adquirir cotas más elevadas de autonomía personal y a la vez, participar en un mayor número de entornos de ocio.

**25.-** La autonomía en los desplazamientos se encuentra relacionada con la participación en las actividades de ocio en un grado de significación elevado. Si se analiza el nivel de autonomía comprobamos que, los sujetos con síndrome de Down de nuestra muestra que se desplazan solos, participan con una frecuencia más alta en las actividades creativas y solidarias, por lo que será necesario incluir la enseñanza de habilidades y destrezas para los desplazamientos en el currículo de ocio.

**26.-** Los datos obtenidos nos permiten afirmar que la participación en actividades lúdicas, festivas y creativas aumenta si los sujetos acuden a un club de ocio y tiempo libre, lo que confirma las aportaciones de Coll, Ponce y Vega (1998), Sánchez Ruiz (1999) y Rodríguez Larrauri (1999), sobre las variadas alternativas que ofrecen los centros de ocio en función de las capacidades e intereses de los sujetos que acuden a ellos.

La asistencia a un club de ocio es menor de un 50% en la población estudiada, por lo que sería positivo motivar, tanto a las familias, como a los niños y jóvenes con síndrome de Down para que acudiesen a ellos.

Como consecuencia de la elevada participación, de las personas que asisten a un club de ocio y tiempo libre, en las actividades lúdicas, festivas y creativas, proponemos que dichos centros, se planteen la posibilidad de promover con mayor intensidad, actividades relacionadas con las dimensiones deportivas, ecológicas y solidarias, contribuyendo de esta forma a que los niños y jóvenes con síndrome de Down, experimenten un ocio lo más enriquecedor posible.

Teniendo en cuenta el estudio realizado, en el presente trabajo, sobre el ocio de las personas con síndrome de Down y los resultados obtenidos en el mismo, sugerimos las siguientes propuestas de investigación futura, en muchas de las cuales intentaremos participar.

- Elaborar programas específicos para la educación del ocio de los niños y jóvenes con síndrome de Down, teniendo en cuenta los entornos comunitarios en los que se desenvuelven.
- Diseñar programas de formación a padres.
- Elaborar programas educativos para el ocio y el tiempo libre, dirigidos a la población con retraso mental, que contemplen las dimensiones del ocio autotélico.
- Identificar las causas de las conductas autoestimulatorias que manifiestan algunos sujetos con síndrome de Down, fundamentalmente en el tiempo libre.
- Estudio sobre el juego espontáneo en los niños con síndrome de Down.

Además, la información obtenida a través de la confección del marco teórico del presente trabajo, nos ha creado determinadas inquietudes investigadoras referentes a los siguientes temas, que consideramos de especial relevancia, para mejorar la calidad educativa de las personas con síndrome de Down.

Tal y como afirma Flórez (1999c), la plasticidad del cerebro parece ser un hecho evidente, por lo tanto, es indispensable, que la intervención educativa sea capaz de modificar el ambiente y diseñar programas específicos que posibiliten la transformación de la función que realizan determinadas áreas cerebrales.

Si logramos llevar a la práctica eficaces estudios multidisciplinarios, con diferentes profesionales especializados en el síndrome de Down, podríamos realizar estudios que implicasen la monitorización funcional con la técnica de tomografía por emisión de positrones (PET), en la que las áreas cerebrales entran en actividad cuando se ejecutan determinadas acciones, y de esta forma se lograría verificar la efectividad de programas educativos específicamente diseñados para mejorar determinadas áreas cerebrales.

Otros temas a investigar nos llevarían a poder determinar los contenidos específicos, que han de incluir los programas de atención temprana y demostrar su eficacia en el desarrollo posterior de la persona con síndrome de Down.

Por último, consideramos el lenguaje como un elemento decisivo para establecer relaciones satisfactorias con uno mismo y con los demás, así mismo, estamos seguros que continuar el estudio de los factores que inciden en la manifestación de un lenguaje poco eficaz, proporcionarán orientaciones, para el diseño de programas de intervención competentes y funcionales que mejoren la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

A continuación presentamos nuestra propuesta, para orientar futuros programas de educación para el ocio y el tiempo libre.

## **6.2.- Propuesta de un diseño de programa para la educación del ocio y el tiempo libre.**

El diseño de un programa para la educación del ocio y el tiempo libre de los niños y jóvenes con síndrome de Down, surge como propuesta de intervención educativa tras el estudio realizado en esta tesis.

Pretendemos que sea un punto de partida para la elaboración de futuros programas específicos, que contemplen la individualidad de los sujetos y los diversos ámbitos en los que se desenvuelven.

El objetivo de estas orientaciones pretende ser una propuesta de intervención psicopedagógica global, para que los sujetos con síndrome de Down descubran sus necesidades e intereses en cuanto al ocio y enseñarles, directa y sistemáticamente, habilidades que les proporcionen los recursos necesarios para utilizar adecuadamente el tiempo libre, participando en actividades de ocio satisfactorias con las personas de su entorno social más cercano: la familia, la escuela y los amigos.

La educación para el ocio ha de plantearse desde distintas esferas, por lo que los destinatarios de estas orientaciones son, tanto los profesionales de la educación, como los padres, pero fundamentalmente estos últimos ya, que es en la familia, donde se producen los procesos educativos de carácter no formal, convirtiéndose en un lugar excepcional para la formación en el ocio (Brown 1997, 1998, O'Morrow 1999, Dattilo 1995, Mundy 1998 y Peterson y Gunn 1998).

Nos centramos en la edad escolar, no delimitando períodos específicos, puesto que los contenidos pueden ser abordados desde las primeras edades hasta la adolescencia, diferenciándose solamente en la metodología de presentación y en una progresiva complejidad conceptual.

Partimos del principio integrador que considera al ocio como un medio de inclusión social, asumiendo las diferencias individuales de cada persona.

Teniendo en cuenta los modelos planteados por Mundy (1982,1995 y 1998), Dattilo (1995, 1998) y Peterson (1998), la propuesta que desarrollamos a continuación se divide en los siguientes apartados:

1. Justificación y contextualización de la educación del ocio.
2. Características generales de los programas.
3. Objetivos.
4. Modelo de formación e intervención familiar.
5. Aspectos metodológicos.
6. Propuestas para realizar en el tiempo libre.

#### **6.2.1.- Justificación y contextualización de la educación del ocio.**

El tiempo diario de un niño o un joven se distribuye en cuatro categorías (Cuenca 1995, San Martín 1997):

- Tiempo para la satisfacción de necesidades básicas (dormir, alimentarse, asearse, etc.).
- Tiempo de estudio.
- Tiempo para la realización de tareas personales y del hogar.
- Tiempo de ocio.

El ocio es el *"conjunto de actividades que una persona realiza en su tiempo libre, porque desea hacerlas, sin presiones externas, con el objetivo de divertirse, entretenerse, desarrollarse así mismo, o cualquier otro objetivo que no implique beneficios materiales"* (Argyle 1996: 3).

Las actividades de ocio son un conjunto de experiencias placenteras, seleccionadas libremente por cada persona en función de sus propias preferencias y gustos. Por tanto, el ocio, es el espacio que no se encuentra sujeto a las tareas de carácter obligatorio y ocupacional.

De igual forma que los sujetos con síndrome de Down requieren programas específicos para el aprendizaje de las diferentes áreas curriculares propuestos para la

población en general, el aprendizaje de la utilización adecuada del tiempo libre requiere una enseñanza planificada y estructurada (Brown 1998, Mundy 1998).

Una vez que han sido identificadas las variables que inciden directamente en el ocio de estas personas, la comprobación de que la participación en las actividades es inferior a la de los sujetos normales y la constatación de que en el tiempo libre presentan conductas autoestimulatorias, (ver conclusiones del estudio en el apartado 6.1.), nos proponemos ofrecer unas orientaciones que guíen futuros programas específicos de intervención.

Siguiendo el modelo ecocéntrico propuesto por Brown (1989, 1997, 1998), todo programa para la educación del ocio de personas con discapacidad intelectual debe contemplar los factores siguientes:

- La naturaleza homogénea - heterogénea del programa.
- La adecuación a la edad cronológica.
- La enseñanza completa o incompleta de secuencias de habilidades.
- La participación máxima mínima.
- El número de personas implicadas.
- El número de ámbitos.
- La naturaleza especializada de la supervisión y de los servicios.
- Las preferencias y decisiones de los padres.
- Las adaptaciones individualizadas.
- Las preferencias de los sujetos.
- Las ventajas físicas.
- La inferencia mínima.
- El coste.
- El transporte.
- Las relaciones sociales.
- Los servicios afines.
- Los factores estacionales.

A continuación describiremos cada uno de los factores puesto que sus contenidos serán incluidos en nuestra propuesta.

1. La naturaleza homogénea - heterogénea del programa.

- La participación heterogénea en diferentes entornos y actividades con iguales sin discapacidad es fundamental. En ocasiones, debido a las características y necesidades de apoyo, será necesario diseñar actividades para grupos homogéneos.

2. La adecuación a la edad cronológica.

- Independientemente del grado de discapacidad intelectual que manifiesten, deben de realizar actividades de ocio, tanto individuales, como colectivas en función de su edad cronológica y este factor ha de verse reflejado en el tipo de formación que se les proporcione.

3. La enseñanza completa o incompleta de secuencias de habilidades.

- La participación en determinadas actividades de ocio requiere el entrenamiento de destrezas y habilidades, para poder participar en las mismas con éxito y percibir sensaciones gratificantes.
- Cuando no sea posible entrenar en toda la secuencia de habilidades para realizar una actividad, debido a las características de los sujetos, se han de ofrecer estrategias para participar, al menos parcialmente, en la secuencia de dicha actividad.

4. La participación máxima mínima.

- Es necesario identificar el nivel de participación adecuada y específica para cada persona en las distintas actividades de ocio que se les propongan.
- Se han de evitar los tiempos muertos, que pueden desencadenar conductas auto-estimulatorias.
- La intensidad en la participación es básica para lograr niveles de implicación adecuados.

5. El número de personas implicadas.

- Los programas de educación para el ocio han de entrenar a las personas con discapacidad intelectual, para participar en actividades que impliquen relación con diversas personas, tanto con discapacidad como sin ella.

6. El número de ámbitos.

- Un programa continuo, global e individualizado, desde las primeras edades de desarrollo, tiene que fomentar el desenvolvimiento en numerosos ámbitos, la participación en variadas actividades y la generalización de éstas a diversos entornos.

7. La naturaleza especializada de la supervisión y de los servicios.

- El grado de supervisión dependerá de las características individuales de las personas.
- Siempre que sea posible, se ha de entrenar en la autonomía para desenvolverse, reduciendo progresivamente los grados de mediación. El desarrollo de la autonomía personal es un factor imprescindible para reducir la intensidad de los apoyos.
- Se ha de motivar a las personas sin discapacidad, para que incluyan en su escala de valores, la tolerancia de las diferencias individuales y desarrollen actitudes de aceptación hacia las personas que comparten su tiempo libre, independientemente de su nivel intelectual.

8. Las preferencias y decisiones de los padres.

- Los programas han de asegurar la formación de los padres que les proporcione los recursos necesarios para llevar a cabo una adecuada educación del ocio y el acceso al mayor número de ámbitos y actividades posibles, desarrollando métodos individuales que aseguren la satisfacción personal.
- Es primordial la reducción del proteccionismo que los familiares ejercen sobre los niños y jóvenes con síndrome de Down y el desarrollo de expectativas positivas en función de sus capacidades.





#### 14. El transporte.

- A través de la técnica de análisis de discrepancias y del diseño de inventarios ecológicos, se ha de entrenar a la persona, siempre que sea posible, a ser autónomo en la utilización de los medios de transporte necesarios, para acudir a diferentes lugares en los que llevará a cabo determinadas actividades de ocio.
- Se ha de establecer un equilibrio para que las distancias sean razonables, que no sean limitadoras para la realización de actividades y que no se infrutilicen tanto el tiempo, como los recursos.

#### 15. Las relaciones sociales.

- El entrenamiento en las habilidades sociales serán recursos de gran utilidad para establecer amistades.
- Los ámbitos recreativos deben proporcionar relaciones con personas sin discapacidad con una edad cronológica afín.

#### 16. Los servicios afines.

- Cuando se diseñe un programa para la educación en el ocio, el trabajo multidisciplinar, entre todas las personas que trabajan en la educación de las personas con discapacidad intelectual, es indispensable para proporcionarles los apoyos que requieran

#### 17. Los factores estacionales.

- Debe existir una coherencia entre las actividades de ocio que se llevan a cabo y el periodo estacional en el que se desarrollan.

### **6.2.2.- Características generales de los programas.**

En el proceso de diseño y elaboración de cualquier programa dirigido a la educación del ocio de las personas con síndrome de Down se han de plantear las siguientes cuestiones:

- Las características individuales de las personas a las que va dirigido.
- Las necesidades, motivaciones e intereses.

- Las variables que condicionan el tipo de ocio específico que realizan.
- Los entornos y escenarios sociales en los que pueden llevarse a cabo las actividades de ocio.
- Las habilidades y repertorios de conducta necesarios para desenvolverse de modo competente en los diversos contextos de ocio.
- Las personas que van a llevar a cabo el programa y los entornos de aplicación.

Las fuentes teóricas referenciales que guíaran las diferentes actuaciones deberán basarse en:

- El análisis de los programas existentes para la educación del ocio, entre otros se encuentran los de Mundy (1982, 1995, 1998), Calvo (1985), Brown (1989, 1997, 1998), Mateo (1993), Barrio (1994), Dattilo (1995, 1998), Peterson (1997), O'Morrow (1995, 1999), Medina (1996), Martín y Valverde (1997), Carpio (1994), Miguel (1999), Cuenca (2000b).
- Los resultados de las investigaciones sobre la efectividad de los programas para la educación del ocio.

El modelo de intervención se basará en los planteamientos ecológicos (Lambert 1993; Boutin y Durning 1997) atendiendo a cuatro subsistemas que constituyen el entorno y desde los que hay que analizar las diferentes situaciones:

- Microsistema: En él se analiza lo que acontece en el ambiente inmediato tal y como la estructura familiar, la historia personal del sujeto y el entorno físico y social.
- Mesosistema: Se identifican y estudian los lugares en los que se desenvuelve el niño y su familia como el colegio, el barrio, los servicios a los que acuden, etc.
- Exosistema: Se indaga sobre las modificaciones que puedan influir en la utilización del tiempo libre y en las prácticas de ocio, proponiendo estrategias de intervención.
- Macrosistema: Se tiene en cuenta el contexto cultural que pueda influir en las prácticas de ocio.

Es una intervención psicopedagógica y social puesto que supone la participación conjunta de la escuela y la familia.

Las técnicas de enseñanza, para la adquisición de determinadas habilidades y destrezas que fomenten una mayor participación en actividades de ocio, tomarán como referencia los planteamientos cognitivistas a través de los cuales la intervención se centra, fundamentalmente, en los procesos y no en las conductas resultantes, así como en garantizar los procesos de transferencia a otras situaciones (Das, Kirby y Jarman 1975, Prieto 1986, Fierro 1987, Palinscar 1988, Gow 1991, Feuerstein 1995).

Deben ser programas sencillos y de fácil aplicación para que puedan ser puestos en práctica por los padres en el tiempo libre (Mundi 1998).

### **6.2.3.- Objetivos.**

El objetivo final es la vivencia satisfactoria del tiempo libre de los niños con síndrome de Down en edad escolar, lo que significa la toma de conciencia de la vivencia personal del ocio y el desarrollo de habilidades y destrezas para poder realizar actividades elegidas libremente en función de sus preferencias y aficiones.

Los objetivos se encuentran dirigidos, en primer lugar, a la formación de los padres, que debe llevarse a cabo por diferentes profesionales con el fin de dotarles de los apoyos y recursos necesarios para realizar una adecuada educación del ocio y en segundo lugar, a los propios niños y jóvenes con síndrome de Down para vivir satisfactoriamente su tiempo libre.

#### **1. Objetivos de formación para los padres:**

- Sensibilizarles sobre la importancia de la utilización adecuada del tiempo libre y de los beneficios que implica la vivencia de un ocio satisfactorio.
- Reflexionar y analizar acerca de la utilización personal del tiempo libre.
- Identificar los propios patrones de ocio.
- Favorecer actitudes positivas hacia el ocio.
- Incrementar sus competencias como padres, para que sean cada vez más eficaces en los diferentes campos de la educación del ocio de sus hijos.

- Descubrir los patrones de ocio de sus hijos.
- Determinar el grado de satisfacción experimentado por sus hijos en el tiempo libre.
- Favorecer el intercambio de experiencias con otros padres.

2. Objetivos referidos a los niños y jóvenes con síndrome de Down.

2.1.- Identificar y comprender las características más relevantes del ocio personal.

- Categorizar las actividades diarias.
- Reconocer experiencias de ocio.
- Diferenciar las experiencias en función del grado de satisfacción que proporcionan.

2.2.- Identificar y desarrollar intereses y aficiones:

- Descubrir los gustos y preferencias personales.
- Determinar experiencias de ocio gratificantes.
- Comunicar deseos.
- Describir las barreras experimentadas para la comunicación.
- Potenciar la libre elección de actividades.

2.3.- Proporcionar recursos para la utilización satisfactoria del tiempo libre.

- Descubrir los factores que condicionan la realización de actividades de ocio.
- Incrementar la autoestima y la autoconfianza.
- Desarrollar hábitos de salud.
- Fomentar la motivación interna y externa.

2.4.- Reducir las conductas autoestimuladoras en el tiempo libre.

- Evitar la sensación de aburrimiento.
- Proporcionar estrategias para la planificación, organización y desarrollo de forma autónoma, de diferentes alternativas con las que ocupar el tiempo libre.

2.5.- Adquirir destrezas y habilidades para relacionarse con los demás.

- Desarrollar la capacidad de comprensión y expresión.
- Poner en práctica habilidades sociales.

2.6.- Facilitar estrategias para aumentar la participación en cada una de las dimensiones del ocio autotélico.

- Motivar la práctica de actividades lúdicas, deportivas, festivas, creativas, ecológicas y solidarias.
- Habilidades específicas:
  - . Lecto-escritura funcional.
  - . Cálculo.
  - . Utilización del dinero.
  - . Desplazamientos autónomos por los entornos comunitarios.
  - . Utilización de los medios de transporte.
  - . Destrezas motoras para poder participar en actividades deportivas.
  - . Educación artística

2.7.- Participar en entornos normalizados.

- Crear espacios y cauces que permitan a los niños y a los adolescentes establecer vínculos con sus iguales, en entornos normalizados.
- Fomentar la participación en clubes de ocio y tiempo libre normalizados.: Grupos de inclusión.

**6.2.4.- Modelo de intervención familiar.**

La necesidad de formación de los padres en este campo es una realidad ineludible, por lo que proponemos un proyecto de formación basado en el modelo ecosistémico propuesto por Bronfenbrenner (1987), Bateson (1972) y Palacio-Quintín (1990), que considera la familia como un sistema funcional con modalidades de interacción múltiples y acordes a las capacidades individuales y a los valores que subyacen en su estructura.

Su objetivo es la inserción del sujeto en una red de apoyos y tiene muy en cuenta los diferentes entornos en los que se desenvuelven las familias, como la calle, el barrio y la comunidad.

Según este modelo, la formación de los padres ha de estar encaminada al cumplimiento de los siguientes objetivos:

- Implicar a los padres en los programas de intervención.
- Iniciar la formación a padres desde el nacimiento de sus hijos.
- Comprometer a la familia en una formación prolongada en el tiempo para aumentar al máximo los beneficios.
- Capacitar a los padres para identificar diferentes ambientes y la influencia que puede llegar a ejercer en el comportamiento con sus hijos.

En función del modelo de intervención seleccionado, planteamos unas posibles pautas de trabajo, que pueden orientar el trabajo a realizar con las familias.

#### **6.2.4.1.- Propuestas de contenidos para desarrollar en sesiones de trabajo con los padres:**

##### **1. El ocio autotélico:**

- Concepto.
- Relación entre ocio y tiempo libre.
- El ocio en la sociedad actual: Un derecho incuestionable.
- Beneficios de un ocio de calidad.
- El ocio y la libre elección.
- Direccionalidad del ocio.
- Dimensiones.
- Justificación de la necesidad de una educación para el ocio y el tiempo libre.

##### **2. Reflexión y análisis de la utilización personal del tiempo libre de los padres:**

- Descripción del tiempo libre y del tiempo real de ocio indicando las actividades clasificadas en sus seis dimensiones.
- Vivencia personal del ocio:
  - ✓ Individual.

- ✓ En pareja.
  - ✓ Con los hijos.
  - ✓ Con los amigos.
  - ✓ Con otras personas.
  - Elementos positivos y negativos que plantea la forma identificada de ocupar el tiempo libre.
  - Condicionantes.
  - Identificación de preferencias y aficiones.
  - Comprobación del grado de realización.
  - Decisiones sobre la elección de un ocio satisfactorio.
  - Propuestas de mejora.
3. Reflexión y análisis de la utilización del tiempo libre del hijo con síndrome de Down:
- Descripción de las características individuales del hijo.
  - Descripción del tiempo libre del hijo.
  - Descripción de las actividades de ocio que realiza.
  - Identificación de las dimensiones en las que participa con mayor frecuencia.
  - Identificación de espacios "vacíos" y conductas autoestimulatorias.
  - Grado de inclusión en entornos normalizados.
  - Perfil de gustos, preferencias e intereses del hijo.
  - Determinación del nivel de comunicación de sus deseos y el grado de escucha de los padres.
  - Identificación de las posibilidades de elección que se les ofrece.
  - Capacidad para planificar su tiempo libre.
  - Dificultades para realizar las actividades demandadas.
4. El tiempo libre de las personas con síndrome de Down.
- Características generales.
  - Factores condicionantes.
  - Variables que inciden en la práctica de las actividades de ocio.
5. Identificación de alternativas de ocio en función de la edad cronológica.
- Actividades lúdicas.
  - Actividades deportivas.
  - Actividades festivas.
  - Actividades creativas.
  - Actividades ecológicas.
  - Actividades solidarias.



6. Contenidos y técnicas para la enseñanza de habilidades y destrezas que potencien la participación en las actividades de ocio.

6.1.- Contenidos.

- Lenguaje y comunicación.
- Habilidades sociales.
- Habilidades académicas funcionales: Lecto-escritura y cálculo.
- Autonomía en el medio.

6.2.- Técnicas.

- Entrenamiento autoinstruccional.
- Modelado.
- Moldeamiento.
- Role-Playing.
- Retroalimentación o Feedback.
- Reforzamiento.

7. La planificación del ocio.

- Cómo enseñar a reconocer los gustos, preferencias y aficiones.
- Estrategias para evitar los "tiempos muertos".

8. La vivencia del ocio en los entornos comunitarios normalizados.

- Servicios que ofrece la comunidad.
- Servicios específicos del entorno cercano.
- Club de ocio ordinario.
- Club de ocio específico.
- Las asociaciones infantiles.
- Las asociaciones juveniles.
- El voluntariado.
- Estrategias para la inclusión.

**6.2.5.- Aspectos metodológicos.**

Los aspectos metodológicos se encuentran sustentados en los siguientes principios:

La vivencia del tiempo de ocio ha de ser una experiencia gratificante y enriquecedora de utilizar el tiempo libre.

Las actividades a desarrollar no tienen porqué tener un carácter finalista, ni satisfacer necesidades puntuales, sino que se han de orientar a generar aficiones e intereses perdurables en un futuro procurando su continuidad.

La identificación de gustos, intereses y preferencias cobra una importancia vital en el diseño de cualquier programa que contemple la educación del ocio autotélico, como un medio que ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas.

La metodología debe basarse en los principios de la toma de conciencia de gustos, preferencias e intereses, la participación en el mayor número posible de actividades y la planificación de forma autónoma y creativa del tiempo de ocio.

Los auténticos mediadores en la educación para el ocio han de ser los miembros de la familia, pero esto no implica que el centro escolar no contemple dicha educación en sus currículos, dirigiendo su intervención en dos aspectos diferenciados:

- La formación a los padres.
- Plantear la educación desde contextos y espacios lúdicos, en los que se desarrollen habilidades y destrezas que permitan al alumno, participar, de una forma satisfactoria, en las seis dimensiones del ocio autotélico y desarrollar la capacidad de elección.

Las presentes orientaciones metodológicas se dirigen a niños y jóvenes entre seis y diecisiete años, por lo tanto, posteriormente, será necesario desarrollar programas específicos para cada una de las edades, en función de sus motivaciones e intereses.

Partiendo del estudio realizado a una muestra de niños y jóvenes con síndrome de Down, descrito en este trabajo, podemos afirmar, para los sujetos del estudio, que el nivel de discapacidad intelectual condiciona la participación en muchas de las actividades de ocio, sin embargo el derecho de disfrutar de ocio autotélico ha de potenciar el diseño de habilidades y destrezas que les permitan participar en el mayor número posible de actividades.

El ocio tiene seis dimensiones que han de estar presentes en el tiempo libre de los niños y jóvenes con una cierta homogeneidad, característica que no se ha identificado ni en la población normal ni en la población con retraso mental.

Las actividades lúdicas son las que realizan con mayor frecuencia. Una variable que potencia la participación en esta dimensión es la asistencia a un club de ocio y tiempo libre. Los índices de participación tan elevados en las actividades relacionadas con ver la televisión han de cuestionar el diseño de nuevas alternativas para la citada dimensión lúdica.

Las deportivas son las que tienen un índice de participación muy restringido por lo que habría que proporcionar espacios y tiempos en los que pudiesen ponerlas en práctica.

Las actividades creativas son en las que plantean mayores dificultades y donde inciden numerosas variables, por lo que su enseñanza, desde los primeros años, es básica.

Participan en actividades festivas, pero difieren significativamente en la frecuencia de participación en función de los sujetos normales, será necesario desarrollar esta dimensión fundamentalmente en entornos normalizados.

Sería muy positivo que las actividades referidas a la dimensión ecológica se fomentasen desde las primeras edades para que el encuentro con la naturaleza fuese una actividad frecuente en su repertorio de experiencias de ocio.

Por último, en las actividades de tipo solidario influyen numerosas variables relacionadas con el nivel madurativo y las características personales por lo que su enseñanza debería estar presente en las primeras acciones educativas.

#### **6.2.6.- Propuestas para realizar en el tiempo libre.**

Todas las propuestas señaladas a continuación deberán planificarse detenidamente en función de las características personales de los sujetos, teniendo en cuenta los aspectos anteriormente señalados y procurando que se lleven a cabo en entornos normalizados.

### 6.2.6.1.- Dimensión lúdica:

A través de la dimensión lúdica, el ocio cobra un carácter de diversión y de descanso que proporciona una mayor estabilidad tanto psíquica, como física. La diversión que proporciona el aspecto lúdico del ocio, se puede analizar desde la perspectiva del juego en todas sus dimensiones (Cuenca 1995, 2000b)

El juego presente en el tiempo libre, deja de ser un recurso, o una estrategia didáctica, para convertirse en una actividad real de ocio (Laín Entralgo 1993), elegida libremente y sin un objetivo directo de adquisición de nuevos contenidos. Desde esta perspectiva, el fin del juego es la actividad en sí misma, voluntaria y libremente elegida.

El juego, en el tiempo libre, es algo intrínseco, no un medio para alcanzar un fin. Ha de ser espontáneo y realizado de forma voluntaria tras una elección entre varias alternativas. Además, el juego es gratificante y proporciona placer.

Pugmire-Stoy (1996: 20) define el juego como *"la participación activa en actividades físicas o mentales placenteras con el fin de conseguir una satisfacción emocional"*.

Garvey (1985) cita cuatro características del juego imprescindibles para su definición:

1. El juego es placentero, divertido.
2. No tiene metas o finalidades extrínsecas. Sus motivaciones son intrínsecas y no se hallan al servicio de otros objetivos.
3. El juego es espontáneo y voluntario. No es obligatorio, sino libremente elegido por el que lo practica.
4. El juego implica cierta participación activa por parte del jugador.

El juego es un producto natural de los procesos de desarrollo físico y cognitivo. En general la mayoría de los aspectos del juego surgen espontáneamente, pero los niños con síndrome de Down requieren modelos básicos de tratamiento de recursos (Vidal 2000).

Para los niños con retraso mental, la contingencia de avanzar en el desarrollo de las fases del juego dependerá, por un lado de su nivel de desarrollo cognitivo y por otro, de las posibilidades y alternativas que han recibido, en las primeras etapas de su vida (Sánchez Rodríguez 1996, Linaza 1997, Pueschel 1998, Weaver y Cunningham 1998) de ahí la importancia vital que tiene el que los padres, desde los primeros días de vida, comiencen a establecer relaciones lúdicas con sus hijos.

Ver la televisión es la actividad lúdica más realizada diariamente por los niños y jóvenes con síndrome de Down. Para proponerles nuevas alternativas, los intereses generales de carácter lúdico, que se pueden fomentar, según Pugmire (1996), siguiendo los planteamientos de Gessell (1960), son los siguientes:

#### 4 años:

Prefieren jugar con otros niños a juegos dramáticos relacionados con la casa, las tiendas, el tren o los hospitales. Utilizan trajes y accesorios y combinan lo real con lo imaginario.

Montan en triciclo, trepan, juegan con compañeros imaginarios, dibujan pintan, colorean y hacen construcciones en colaboración con los otros.

#### 5 años:

Juego más independiente, les gusta jugar dentro y fuera de la casa. Prefieren tener un adulto cerca. Gran parte de su juego se centra alrededor de la casa. Construyen casas con bloques grandes, muebles y cortinas. Juegan a la casa imitando las actividades adultas y juegan con muñecas usándolas como bebés.

Corren, trepan, se columpian, brincan, saltan. Utilizan el triciclo y empujan un carro. Ensayan los patines de ruedas, saltan a la cuerda, prueban los zancos. Usan la arena para hacer caminos transportándola en carros. Juegos imitativos: casa, tienda, hospital. Juegan con muñecas como si estuvieran en una casa y se arreglan con disfraces.

Pintan, dibujan, colorean, recortan, pegan y arman rompecabezas. Copian letras y números. Les gustan los juegos de parejas de figuras y formas. Construyen con bloques de diferentes tamaños.

**6 años:**

Sus juegos son desordenados, trepan, se columpian, saltan a la cuerda, montan en triciclo. Manifiestan interés por los patines. Juegan con barro, arena y agua. Juegan al escondite y a la pelota (arrojándola y haciéndola saltar).

Les gustan los juegos de marquetería sencilla con martillo y serrucho. Juegos de mesa como: cartas, anagramas, dominó y rompecabezas. Pintan, colorean, dibujan y modelan con arcilla. Recortan y pegan papeles. Coleccionan objetos diversos. Dibujan letras de imprenta para deletrear palabras. Hacen juegos imaginativos como qué es un caballo, un mueble, etc. Usan los bloques con imaginación y sentido constructivo: casas, rascacielos, vías del tren vagones, carreteras, etc.

Realizan juegos con muñecos, elaborando accesorios: ropas, equipajes, muebles. Se visten con ropas de adulto. Les atraen los mecanos, jugar a la guerra, los vaqueros, policías y ladrones.

**7 años:**

Juego más solitario, se vuelven reiterativos con ciertas actividades. Les puede gustar jugar con barro, excavaciones, jardinería. Les gusta montar en bicicleta, hacer magia, trucos y rompecabezas. Coleccionan e intercambian cromos, chapas y objetos variados. Arman aparatos con construcciones.

Recortan muñecas de papel y sus ropas. Juegan a la casa, lo que incluye vestirse con complicadas ropas de adulto. Juegan a la escuela, con especial énfasis en el papel de la maestra. Les gustan los juegos activos al aire libre: corren, luchan, trepan, nadan.

**8 años:**

Juegos de todas clases, dentro o fuera de la casa. Diferencian el trabajo del juego. Les gusta los juegos de mesa como: el parchís, las damas, el dominó, las cartas. Los rompecabezas con figuras y mapas. Inventan juegos con sus propias reglas. El juego es dramático y le gusta representar obras de teatro.

Coleccionan y ordenan diferentes objetos. Comienza el interés por los juegos de grupo, como el fútbol o el baloncesto, con supervisión de algún adulto. Los juegos libres son colectivos desorganizados: corridas salvajes, persecuciones, luchas.

Juego dramático con muñecas y juego de la casa, destacando relaciones adultas más complejas. Disfrutan con los juegos de experimentos como los químicos, hacen modelos de aviones, construyen trenes y sus vías. Juegan a la guerra, policías y ladrones.

#### 9 años:

Juegan y trabajan mucho tendiendo a exagerar cada situación. Se organizan su propio tiempo. Las diferencias individuales son más marcadas: leen, escuchan música, juegan al ordenador, hacen deportes. Forman sus pandillas, clubes o escondites secretos.

Coleccionan cromos, monedas, minerales, según los intereses. Realizan excursiones y caminatas por el campo. Dibujan mapas, hacen listas de colecciones, participan en juegos de mesa más complicados. Algunos tienen animales y les cuidan. Juegan con muñecos identificándose con ellos y representando dramas, pudiendo ser la rutina de todo un día. Interés por el manejo de los títeres. Se inician en las habilidades de costura y cocina. Juegan con mecanos y trabajos de taller.

#### 10 años:

Colecciones diversas, juegos de cartas y de mesa. Rompecabezas, cuadernos de recortes. Se entretienen con la lectura y el ordenador. Les gustan las mascotas. Las muñecas continúan presentes para jugar a la casa, cosen trajes para ellas. Se disfrazan, pintan hacen cerámica, escriben cuentos, inventan, hacen fotografía, montan en bicicleta, juegan al fútbol y al baloncesto, patinan y nadan.

Analizado el carácter de divertimento que proporciona la dimensión lúdica del ocio, es necesario contemplar la faceta de descanso que surge en relación con la obligatoriedad de asistir al colegio diariamente.

El descanso proporciona la posibilidad de recuperar las fuerzas tanto físicas como psicológicas y de aliviar o disminuir los niveles de fatiga. Los dos tipos de descanso que, según Weber (1969), revalorizan la dimensión lúdica del ocio son:

El descanso pasivo, surge cuando no se realiza ningún tipo de actividad, cuando se está inactivo, en reposo, descansando. Esta faceta del ocio, aunque aparentemente carente de sentido, es importante para poder gozar de todas las

demás, sin embargo en las personas con síndrome de Down puede no llegar a ser del todo beneficioso, pues en muchas ocasiones son tiempos muertos en los que pueden aparecer conductas autoestimuladoras en absoluto positivas para el sujeto (Cunningham 1990, García Solís 1991, Pueschel 1991, Burns y Gunn 1995, Hartley 1996, Pueschel, Myers, Sustrova 1997, Capone 1999).

El descanso activo, tiene como objetivo reducir, o en la medida de lo posible eliminar, la fatiga psicológica, que se siente cuando lo cotidiano se transforma en tedioso. Este tipo de descanso, en contraposición con el descanso pasivo, proporciona un cambio de actividad, que encuentra sus máximos exponentes en el juego (Cuenca 1995).

#### **6.2.6.2.- Dimensión deportiva.**

A través de las experiencias lúdico deportivas se contribuye al desarrollo integral del niño o el joven. Desarrolla capacidades de tipo motor, fomenta las relaciones sociales, hace tomar conciencia de las propias limitaciones del cuerpo y fomenta los hábitos de salud e higiene corporal (Madariaga 2000).

La práctica deportiva puede contribuir a que el sujeto, se desfogue, se explye, se sienta aceptado por los demás, tenga éxito, aprenda a trabajar en equipo, sea más competente y autónomo y mejore su forma física.

A continuación indicamos algunas actividades deportivas que se pueden fomentar: Natación, gimnasia, yudo, karate, fútbol, baloncesto, voleibol, tenis, equitación, golf, esquí, vela, etc.

#### **6.2.6.3.- Dimensión festiva.**

La fiesta supone la reunión de varias personas para celebrar algún acontecimiento. Implica alegría, entretenimiento y regocijo. Posee un carácter comunitario, en el que el individualismo se convierte en una actitud antagónica al propio concepto de fiesta (Cuenca 1995, 2000b).



Lleva implícito un estado de ánimo determinado, se realiza junto con otras personas y, en ocasiones, requiere unos espacios determinados para realizar actividades relacionadas con el canto, el baile y la música.

La dimensión festiva del ocio posibilita unos niveles de disfrute elevados, ya no solo cuando se participa en un acto festivo, sino que, tanto la experiencia de preparar una fiesta, como posteriormente de recordarla, proporcionan sensaciones placenteras (Cuenca 2000c).

Los niños y los jóvenes deben de tener la experiencia, tanto de preparación, como de participación en actos festivos, puesto que posibilita la puesta en práctica de habilidades relacionadas con la organización y el trabajo y genera sentimientos de bienestar por la unión con los demás (Schultz 1993, López Quintás 1998).

Las actividades festivas se pueden fomentar mediante celebraciones de distinto tipo: Celebrar fiestas en una casa, con la familia, con los amigos. Participar en fiestas organizadas en el barrio, por la parroquia, la asociación de vecinos, por el club de ocio, el colegio o por la Comunidad. Salir a comer o cenar a un restaurante con la familia o con los amigos, acudir a una discoteca con los amigos, etc.

#### **6.2.6.4.- Dimensión creativa del ocio**

La dimensión creativa del ocio se encuentra relacionada con educación artística en los aspectos referidos a la música, la pintura, la danza, etc.

Posee un carácter formativo, cultural, de desarrollo personal, mediante el aprendizaje y la formación. Tiene una finalidad en sí misma y ha de ser elegida libremente. Es un ocio que se diferencia de los demás por su naturaleza reflexiva.

La experiencia, elegida libremente, que surge a través del contacto con las diferentes técnicas artísticas, produce un sentimiento gratificante de autorrealización, debido al desarrollo personal que se genera mediante el aprendizaje. El disfrute del ocio creativo, depende de la preparación que se precise para poder acceder a él

La práctica de un ocio creativo, requiere una formación previa en la creatividad y un aprendizaje, para poder apreciarlo y disfrutarlo (Stenberg y Lubart 1997).

Partiendo de esta premisa, cobra especial relevancia la Educación Artística, presente en todos los currículos de la enseñanza obligatoria, que potencian la aproximación a experiencias de carácter cultural incidiendo en la reflexión y el conocimiento.

Cuenca (2000c), afirma que el desarrollo de las experiencias tanto culturales como artísticas, desde la perspectiva del ocio, genera el desarrollo de la dimensión creativa del mismo desde dos direcciones. La primera, como expresión creativa y la segunda, como penetración receptiva. Se precisa una iniciación y una preparación cultural básicas.

Ejemplos de posibles actividades creativas son: Hacer trabajos manuales tales como pintura, costura, modelado, bricolaje, etc. Hacer alguna colección, leer cómics, tebeos, revistas, periódicos, libros. Hacer pasatiempos: crucigramas, sopas de letras. Tocar un instrumento, realizar fotografía. Asistir a clases de: Pintura, baile, teatro, música, cerámica, etc. Ir al cine, teatro, concierto, visitar una exposición, un museo, un edificio, etc.

#### **6.2.6.5. Dimensión ambiental–ecológica**

Proporciona el encuentro con la naturaleza, desde una perspectiva de disfrute, en la que no importa la actividad que se realice. Lo que prevalece por encima de todo, es divertirse, relajarse y recrearse en los entornos naturales que proporciona la naturaleza (Cuenca 2000b).

Los paseos por los jardines, los parques naturales, el campo, el turismo rural, la jardinería y horticultura, los deportes al aire libre, la playa y la montaña, las granjas escuelas, las aulas de la naturaleza, son algunos de los ejemplos, de los entornos naturales de los que se puede disfrutar, y que proporcionan unas actividades muy saludables, sobre todo para los niños y jóvenes que viven en las grandes ciudades.

Los beneficios de este tipo de ocio, se encuentran avalados actualmente desde los principios de la Educación Ambiental, que propugna el contacto con la naturaleza de forma armónica y el desarrollo de las responsabilidades individuales y colectivas para su óptima conservación.

Algunas de las actividades ecológicas que se pueden realizar son: Salir a jugar al parque, dar paseos por la ciudad y por el campo. Hacer excursiones, realizar turismo por zonas de playa y montaña. Asistir a una granja-escuela, cuidar algún animal doméstico, plantas, practicar la jardinería, etc.

#### **6.2.6.6.- Dimensión solidaria**

Las acciones realizadas de forma desinteresada, con un fin en si mismas, pueden llegar a formar parte del ocio autotélico. Hasta hace relativamente pocos años, este tipo de actividades no se relacionaban con el ocio y mucho menos eran cuestionadas como actividades, en las que podían integrarse las personas con algún tipo de discapacidad, puesto que eran ellas mismas los sujetos directos de dichas acciones (Cuenca 1995, 2000b).

La educación, ha de colaborar en despertar actitudes para llevar a cabo un ocio comunitario y solidario, que fomente la entrega desinteresada en beneficio de otros y en función de las capacidades de cada persona.

Si bien es cierto, que hay personas con unas discapacidades tan graves, que les impiden poder disfrutar de la mayoría de las dimensiones del ocio, otras, con una afectación menor pueden, mediante una formación adecuada, participar de un ocio solidario, que les proporcione unos espacios de encuentro y comunicación con los demás, desde un enfoque de ayuda mutua.

Ejemplos de diferentes tipos de actividades solidarias: Colaborar en el orden de la casa colocando sus objetos personales, en la elaboración de las comidas para la familia, en actividades de limpieza del hogar, en la compra de los productos de primera necesidad. Ayudar a algún miembro de la familia en su trabajo, cuidar a un familiar, colaborar con algún vecino. Participar en alguna actividad solidaria organizada por la parroquia, por una ONG o por otras instituciones.

## IV.- BIBLIOGRAFÍA

- **ADAMS, R.C. MCCUBBIN, J.A.** (1991). *Games, sports, and exercises for the physically disabled*. Lea & Febiger. London.
- **ADLER, A.** (1960). *La educación de los niños*. Losada. Buenos Aires.
- **AEDES.** (1997). La Socialización: Contexto y eje del desarrollo. Ponencia marco de la *XXIV Reunión Científica Anual de la Asociación Española para la Educación Especial* dedicada al tema de la Atención Temprana: Coordinación e integración de servicios. Madrid: 21-23 de Noviembre.
- **AGUADO, A.L y TAMARGO, M.** (1999). *Revisión de la eficacia de técnicas conductuales en rehabilitación*. En VERDUGO, M.A y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (291-293). Amaru. Salamanca.
- **ALCALÁ, A.** (2000). Cohabitación made in Usa. *Perfiles*.155, 20-21.
- **ALONSO, J.M. BONARDELL, Mª T. LAGE, F. y RAMOS, P.** (2000). *Programa para el desarrollo de la autonomía*. Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. Madrid.
- **ALONSO, J.M.** (1997). *Atención Temprana*. En V.V.A.A. (eds). *Realizaciones sobre la discapacidad en España. Balance de 20 años*. (87-107). Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Madrid.
- **ALONSO SECO, J.Mª.** (1999). *Políticas para la discapacidad: Seminario de derecho comparado sobre discapacidades: España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia*. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Madrid.
- **AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION.** (1992). *Mental Retardation: Definitions, Classifications and Systems of Support*. (9ª Ed.) D.C. A.A.M.R. Washington.

- **AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION.** (1997). *Retraso Mental, Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo*. Alianza. Madrid.
- **AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.** (1995). *DSM-IV-R. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson. . Madrid.
- **AMEZCÚA, C. y JIMÉNEZ, A.** (1996). *Evaluación de programas sociales*. Díaz Santos. Madrid.
- **AMOR, J.R.** (2000) (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. FEAPS. Madrid.
- **ANDER, E. AGUILAR, M.J.** (1994). *Cómo elaborar un proyecto: Guía para diseñar proyectos*. Humanitas. Madrid.
- **ANDREU, T.** (1996). Los nuevos cauces de investigación en el ámbito de atención temprana. *Revista de Educación Especial*, 22, 55-56.
- **ANNEREN, G. TUVEMO, T. SAVA, VR et al.** (1999). Growth hormone treatment in young children with Down's syndrome: effects on growth and psychomotor development. *Arch Dis Child*, 80, 334-338.
- **ANWAR, AJ. WALKER JD y FRIER, BM.** (1998). Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: Prevalence management and diabetic complications. *Diabet Med*, 15, 160-163.
- **ARBEA, L. y TAMARIT, J.** (1999). Escuela y calidad de vida en personas con retraso mental con necesidades de apoyo generalizado. Pp: 451-466. En VERDUGO, M.A., BORJA, F., Y JORDÁN DE URRÍES (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amaru.
- **ARGYLE, M.** (1996). *The social psychology of leisure*. Penguin Books. New York.
- **ARIZCUN PINEDA, J.** (2000). Perinatalidad y población de alto riesgo en deficiencias. *Minusval* 123, 24-26.
- **ARNAL, J. RINCÓN, D. y LATORRE, A.** (1994). *Investigación educativa. Fundamentos y metodologías*. Barcelona: Labor.

- 
- **ARNAIZ, P y HARO, R.** (1997). *10 años de integración en España: Análisis de la realidad y perspectivas de futuro*. Murcia. Universidad de Murcia.
  - **ARNAIZ, P.** (1999). *Curriculum y atención a la diversidad*. En VERDUGO, M A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (39-63). Amaru. Salamanca.
  - **ARNELL, H. GUSTAFSSON, J. IVARSSON, S.A, y ANNEREN, G.** (1996). Growth and pubertal development in Down Syndrome. *Acta Paediatrica*, 85(9), 1102-1106.
  - **ARÓN, A Mª y MILICIC, N.** (1996). *Vivir con otros*. CEPE. Madrid.
  - **AROSTEGUI, I.** (1998). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad Autónoma del País Vasco*. Tesis Doctoral. FICE, Universidad de Deusto. Bilbao.
  - **AROSTEGI, I.** (1999). *Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental*. En VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (405-414). Amaru. Salamanca.
  - **ASSIIDO.** (1993). *Programa de Atención Temprana*. CEPE. Madrid.
  - **ASTRID, A. y MARTÍNEZ, M.** (1999). *Aplicación del nuevo concepto de retraso mental dentro de un curriculum escolar*. En VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (791-800). Amaru. Salamanca.
  - **AVILA, C. y POLAINO-LORENTE, A.** (1999). *Cómo vivir con un niño hiperactivo*. Narcea. Madrid.
  - **AYUNTAMIENTO DE MADRID.** (1998). *Guía de Accesibilidad del Municipio de Madrid*. Ayuntamiento de Madrid, Área de Servicios Sociales. Madrid.
  - **AYUNTAMIENTO DE MADRID.** (1999). *Programa de Atención a las Personas con Discapacidad. Jornadas sobre Políticas Municipales de atención a las Personas con Retraso Mental*. Ayuntamiento de Madrid. Área de Servicios Sociales. Madrid.

- **BALLESTA, F.** (2000). El futuro del cromosoma 21. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 4 (2), 16-17.
- **BALLESTER-OLMOS, J.F.** (1993). *La terapia hortícola en la rehabilitación de minusválidos psíquicos*. Instituto Valenciano de Servicios Sociales. Generalitat Valenciana. Valencia.
- **BALLESTEROS, A. y MÁRQUEZ, F.** (1911). *Práctica de la educación y de la enseñanza* (29-30). El Cronista. Málaga.
- **BANDURA, F.** (1969). *Principals of behavior modification*. Holt, Rinehart and Winston. Nueva York. (Trad. cast: *Principios de modificación de conducta*. Sígueme. Salamanca. 1983).
- **BARRIO,del. J.A.** (1991). *Evaluación del desarrollo psicolingüístico en los niños con Síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J., Y TRONCOSO Mª V. *Síndrome de Down y educación*. (153-181). Salvat. Barcelona.
- **BASOCO, J.L. et.al** (1996). La persona con retraso mental y sus necesidades: Mejora de su calidad de vida en el siglo XXI. *Congreso FEAPS SIGLO XXI*. Ponencia nº: 1. Toledo.
- **BATESON, G.** (1985) *Pasos hacia una ecología de la mente: Una aproximación revolucionaria a la autocomprensión del hombre*. Carlos Lohlé. Buenos Aires.
- **BEAS MIRANDA, M.** (1999) (cord.). *Atención a los espacios y tiempos extraescolares*. VIII jornadas L.O.G.S.E. Grupo Editorial Universitario. Madrid.
- **BEEGHLY, M. PERRY, B.y CICCHETTI, D.** (1989). Structural and affective dimensions of play development in young children with Down syndrome. *International Journal of Behavioral Development*, 12, 257-277.
- **BEEGHLY. M. PERRY B. y CICCHETTI, C.** (1989). An organizational approach to symbolic development in children with Down Syndrome. *Child Development*, 36, 5-29.

- **BEEGHLY, M.** (2000). *El Temperamento en los niños con Síndrome de Down*. En RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. *El síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos*. (168-178). Espasa. Madrid.
- **BELAUSTEGUI, A.** (2000). Perinatología y deficiencias. *Minusval* 123, 13-16.
- **BELLUGI, U. LICHTENBERGER, L. MILLS, D. GALABURDA, A. y KORENBERG, J.** (1999). Bridging cognition, the brain and molecular genetics: evidence from Williams syndrome. *Research News* 22 (5), 197-215.
- **BELLVER SILVÁN, F.** (1997). *El empleo con apoyo: No hay razones para la exclusión*. En: Varios. *La discapacidad en el Siglo XXI. Plan de acción. Una propuesta de futuro*. (117-124) IMSERSO. Madrid.
- **BENEYTO, M. y FERNÁNDEZ CAMACHO, F.** (2000). *El papel de la familia en el ocio de la persona con retraso mental*. En SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (71-76). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **BERGER, J. y CUNNINGHAM, C.** (1986). Aspects of early social smiling by infants with Down's syndrome. *Health and Development* 12, 13-24.
- **BERRY, P. GUNN, P. y ANDREWS, R.** (1980). Behavior of Down syndrome infants in a strange situation. *American Journal of Mental Deficiency* 85, 213-218.
- **BERRY, P et al.** (1984). Development of Down's syndrome children from birth to five years. En BERG, J.M.(coord.) *Perspectives and progress in mental retardation. Social, Psychological and Educational Aspects*. (215-221). Univesity Park Press. Baltimore.
- **BERUBE, M.** (1998). *Life as we know it: a family, a father, and an exceptional child*. Vintage. New York.
- **BEVERIDGE, M.** (1997). *La integración escolar en los niños con Síndrome de Down: políticas, problemas y procesos*. En RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L y COMBLAIN, A. (269-284). IMSERSO. Madrid.



- **BIERMAN, J.** (2000) Lenguaje y comunicación: La clave está en la eficacia. *Síndrome de Down*, 17 (1), 25-29.
- **BINET, A.** (1913). *Les idées modernes sur les enfants*. Flammarion. Paris.
- **BIZZI, E. y MUSSA-IVALDI, F.A.** (1998). Neural basis of motor control and its cognitive implications. *Trends in Cognitive Sciences* 2, 97-102.
- **BOADA, M.** (1995) La autonomía en los Jóvenes con Síndrome de Down. *Síndrome de Down* 12 (1). 3-5.
- **BOADA, M.** (1999). ¿Existe un tratamiento común para la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down?. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 3 (3), 33.
- **BOUTIN, G. y TERRISSE, B.** (1989). *L'éducation préscolaire: Une responsabilité partagée*. En: POURTOIS, J.P. (coord.) *Les thématiques en éducation familiale, pédagogies en développement*. De Boeck Université. Éditions universitaires, Bruselas.
- **BOUTIN, G. DURNING, P.** (1997). *Intervenciones socioeducativas en el medio familiar*. Narcea. Madrid.
- **BOWER, A y HAYES, A.** (1994). Short-term memory deficits and Down's syndrome: A comparative study. *Down's Syndrome: Res Pract* 2, 47-50.
- **BOWER, C.M. y RICHOMON, D.** (1995). Tonsillectomy and adenoidectomy in patients with Down syndrome. *Int J Ped Otorhinolaryng* 33, 141-48.
- **BRADDOCK, D. y HEMP, R.** (1997). Toward family and community mental retardation services in Massachusetts, New England, and the United States. *Mental Retardation* 35 (4), 24-256.
- **BRASLAVSKY, B.** (1991). *La escuela que puede*. Aique Grupo Editor. Buenos Aires.

- 
- **BRAVO, R. FERNÁNDEZ, E. y MERINO, M.** (1999). *El juego: Medio educativo y de aplicación a los bloques de contenido*. Málaga: Aljibe.
  - **BRAZELTON, T.B.** (1981). *On becoming a family. Thr growth of Attachment*. Delacorte Press. Seymour Lawrence.
  - **BRAZELTON, T.B Y CRAMER, B.G.** (1990). *La relación más temprana*. Paidós. Barcelona.
  - **BRAZELTON, T.B. NUGENT, J.K.** (1997) *Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal*. Paidós. Barcelona.
  - **BRAZELTON, T.B. SPARROW, J.D.** (1999). Adaptación al bebé con necesidades especiales. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. 7, 27-30.
  - **BRIDGES, F; CICCHETTI, D.** (1982). Mother's ratings of the temperament characteristics of Down syndrome infants. *Developmental Psychology* 18, 238-244.
  - **BRONFENBRENNER, U.** (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós. Barcelona.
  - **BROWN, L.** (1989). *Criterios de funcionalidad*. Milán. Barcelona.
  - **BROWN, L.** (1997). *Quality of life for people with disabilities: models, research and practice*. Stanley Thornes. Cheltenham.
  - **BROWN, L.** (1998). *Quality of life for handicapped people*. Croom Helm. London.
  - **BRUNI, M.** (1998). *Fine motor skills in children with Down syndrome: A guide for parents and professionals*. Woodbine House. Bethesda.
  - **BUCKLEY, S.** (1985). *Attaining basic educational skills: reading, writing and number*. En: Lane D y Stratford, B. *Current Approaches to Down's syndrome*. Holt, Rinerhart and wiston (315-343). London.
  - **BUCKLEY, S.** (1992). Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con Síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 9. 4-7.

- **BUCKLEY, S.** (1995). Increasing the conversational utterance length of teenagers with Down's Syndrome. *Down Syndrome: Rerearch and Practice* 3, 110-116.
- **BUCKLEY, S. BIRD, G. y BYRNE, M.** (1997). *La importancia práctica y teórica de enseñar a leer y escribir a los niños con síndrome de Down.* En RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L y COMBLAIN, A. (165- 176). IMSERSO. Madrid.
- **BUCKLEY, S.** (2000). *El desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down: Consecuencias prácticas de las recientes investigaciones psicológicas.* En RONDAL, J. PERERA, J y NADEL, L. (coord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos.* (151-166). Espasa. Madrid.
- **BURNS, C. y GUNN, P.** (1995). *El Síndrome de Down: Estimulación y actividad motora.* Herder. Barcelona.
- **BURT, D.B. LOVELAND, K.A. PRIMEAUX-HART, S et al.** (1999). Dementia in adults with Down syndrome: diagnostic challenges. *Am J Mental Retard*, 103, 130-145.
- **BYRNE, A. BUCKLEY, S. MACDONAL, J y BIRD, G.** (1995). Investigating the literacy, language and memory skills of children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3 (2), 53 – 38.
- **CABRA, M A.** (1997). *Garantía del derecho al ocio de las personas con discapacidad: El papel de las Asociaciones y Fundaciones del Estado.* En CUENCA, M. (coord.) *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad* (47-54). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CAMPOS, D.** (1995). *La expresión plástica en las personas con síndrome de Down en la Comunidad de Madrid..* Tesis Doctoral. Facultad de Bellas Artes. Madrid.
- **CAMPOS-CASTELLÓ, J.** (1994). *Perpectivas reales en el diagnóstico neurobiológico de la dislexia.* En PORTELLANO, J.A. *Dixlesia y dificultades de aprendizaje.* (45-54). CEPE. Madrid.
- **CAMPOS-CASTELLÓ, J.** (1998a). Evaluación neurológica de los trastornos del aprendizaje. *Rev. De Neurología Clínica.* 27 (156), 280-285.

- **CAMPOS-CASTELLÓ, J.** (1998b). Evaluación neurológica de los trastornos del aprendizaje. *Rev. De Neurología Clínica*. 27 (156), 280-285.
- **CAMPOS-CASTELLÓ, J.** (2000). Bases neurobiológicas de los trastornos del aprendizaje. *Rev. De Neurología Clínica*. 1, 55-61.
- **CANAL, R.** (2000). *Habilidades comunicativas y sociales de los niños pequeños con autismo*. En: RIVIÉRE, A. y MARTOS, J. (2000) (Coord.). *El niño pequeño con autismo*. (51-71) APNA. Madrid.
- **CANALS, G y DOMÉNECH, M.** (1997). *Integración laboral con apoyo: Análisis de modificaciones cognitivas y de la personalidad*. En FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V y DIERSEN (coord.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (201-208). Masson. Barcelona
- **CANDEL, I. y CARRANZA, J.A.** (1993). *Características evolutivas de los niños con síndrome de Down en la infancia*. En: CANDEL, I. *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. CEPE. Madrid.
- **CANDEL, I. CARRANZA, A. y PÉREZ LÓPEZ, J.** (1997). *El desarrollo socio-afectivo en los niños con síndrome de Down*. En: Rondal y otros. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. (219-233) IMSERSO, Madrid.
- **CAPONE, G.** (1999) Síndrome de Down y trastorno con espectro autista: una mirada a lo que sabemos. *Rev. Síndrome de Down*. 16 (4), 63, 130-136.
- **CARBONETTI, D y CARBONETTI, G.** (2000). *Vivir con un hijo Down*. Cooperación Editorial. Madrid.
- **CARIDE GÓMEZ, J.A.** (1998). *Educación del Ocio y Tiempo Libre*. En: *Actas de las VIII Jornadas LOGSE sobre la atención a los espacios y tiempos extraescolares*. (17-33) Grupo Editorial Universitario. Madrid.

- **CARLESIMO, G.A. MAROTA, L y VICARI, S.** (1997). Long-term memory in mental retardation: Evidence for a specific impairment in subjects with Down Syndrome. *Neuropsychologia* 35, 71-79.
- **CARNICER, J, ARGEMÍ, J. GOMÁ, F y ARCUSA, R.** (1999). Pancreatitis crónica y enfermedad celíaca asociadas a síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, 3 (3), 39-43.
- **CARPIO, C.** (1994). *AUTOOC:Programas de Autonomía para el Ocio*. En: *I Jornadas sobre el Síndrome de Down de Madrid*. Asociación para el síndrome de Down de Madrid. Madrid.
- **CARR, E.** (1985). *The development of intelligence*, En: LANE, J. y STRATFORD, L. (eds). *Current Approaches to Down's Syndrome*. (167-186). Cassell. Londres.
- **CARR, E.** (1994). Annotation: Long-term outcome for people with Down Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 3, 425-439.
- **CARR, E** et al. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Alianza. Madrid.
- **CARRANZA, C. y PÉREZ LÓPEZ, J.** (1992). *La interacción social de los niños con síndrome de Down integrados en escuelas infantiles*. En: CANDEL, I. y TURPIN, A. *Síndrome de Down. Integración escolar laboral*. Assido. Murcia.
- **CARTER, M.J** et al. (1991). *Designing therapeutic recreation programs in the community*. American alliance for health, physical education, recreation and dance. EE.UU.
- **CASADO,D. Gª VISO, M.** (1998). *Discapacidad y comunicación social*. Real Patronato de prevención y Atención a personas con Minusvalía. Madrid.
- **CASADO, D.** (2000). *De la integración a la calidad de vida*. En SETIEN Mª L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (23-32). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.

- **CASTANEDU SECADAS, C.** (1998). *Deficiencia mental: Modelos psicológicos de evaluación e intervención*. En: GONZALEZ, E. (Coord). *Necesidades educativas especiales: Intervención psicoeducativa*. (47-72). CCS. Madrid.
- **CEMBRANOS, F. MONTESINOS, D. y BUSTELO, M.** (1994). *La animación socio-cultural: una propuesta metodológica*. Popular. Madrid.
- **CHAPMAN, R.S.** (1997). Language development in children and adolescents with Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 3, 307-312.
- **CHICOINE, B. MCGUIRE, D. y RUBIN, S.** (1998). *Adults with Down syndrome: specialty clinic perspectives*. En: JANICKI, MP y DALTON, AJ. (eds). *Dementia, Aging, and Intellectual Disabilities*. A Handbook Brunner/Mazel. New York.
- **CHRAST, R. SCOTT, H. y CHEN, H.** (1997). Cloning of two human homologs of the drosophila singleminded gene SIM 1 on chromosome 6q and SIM 2 on 21q within the Down Syndrome chromosomal region. *Gerome Research* 7, 615-624.
- **CICCHETTI, D. y SROUFE.** (1976). The relationship between affective and cognitive development in Downs syndrome infants. *Chil Development* 47, 920-929.
- **CICCHETTI, D. y SERAFICA, F.** (1981). Interplay among behavioral systems: Illustrations from the study of attachment, affiliation and wariness in young children with Down's syndrome. *Developmental Psychology* 17, 36-49.
- **CIE-10.** (1992). *Clasificación Internacional de los Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. (10ª ed). Meditor. Madrid.
- **CIRES.** (1994). La cultura como consumo. En *Boletín Cires*. Madrid.
- **CLARKE, S.** (1997). *Sistemas alternativos e incrementadores de la comunicación para los niños con Síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L y COMBLAIN, A. (177-196). IMSERSO. Madrid.

- **CLEMENTE, A.** (2000). *Desarrollo de la sexualidad del discapacitado psíquico*. En AMOR, J.R. (2000) (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. (69-83). FEAPS. Madrid.
  
- **COCEMFE.** (1988). *A la zapatilla por detrás*. Popular. Madrid.
  
- **COHEM, W.** (1998). Atlanto-axial instability. What's next?. *Arch Pediatr Adolesc Medic*, 152, 119-122.
  
- **COHEN, E.** (1991). *Leisure, the last resort: a comment*. En: DRIVER, B.L. BROWN, P.J. y PETERSON, G.L. *Benefits of leisure*. Venture Publishing, Inc. Pennsylvania.
  
- **COHEN, W.** (1999) (edit.) Pautas de los cuidados de salud de las personas con Síndrome de Down. Pittsburgh. *Rev. Síndrome de Down*. 66, 111-129.
  
- **COHEM, W.** (1999 b). *Care of the Child and Family*. En: LEVINE, MD. CAREY WB. y CROCKER, AC. *Developmental behavioral pediatrics* (3º edic.) Wb Saunders. Philadelphia.
  
- **COLL, C.** (1997). *Determinantes en la participación en actividades de ocio de las personas con discapacidad psíquica*. En: CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad*. (169-174). Universidad de Deusto. Bilbao.
  
- **COLL, C. PONCE, A. y VEGA, B.** (1998). *Ocio y personas con retraso mental*. CCS. Madrid.
  
- **COMES NOLLA, G.** (1992). *Lectura y libros para niños especiales*. CEAC. Barcelona.
  
- **COMES NOLLA, G.** (1998). Factores perceptivo motrices y dificultades de lectura. En: *Educación y diversidad. XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial*. Universidad de Oviedo. 241-248.
  
- **COMES NOLLA, G. y PONCE, C.** (2000). "Projecte Petitions": Comunicación y trabajo educativo con la familia. *Revista de Educación Especial* 27. 65-81.

- **COMPTON, D.M.** (ed.) (1990). *Issues in therapeutic recreation: A profession in transition*. Compton, D.M. EE.UU.
- **COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA** (1992). *El ocio*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- **CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID.** (1999). *Plan de Acción de la Comunidad de Madrid para las Personas con discapacidad*. Ayuntamiento de Madrid. Madrid.
- **CONSUEGRA, B.** (1999). *Presupuestos prácticos al diseñar un espacio expositivo adaptado a las necesidades de usuarios ciegos y deficientes visuales*. En Cuenca, M. (coord.) (1999). *Ocio y Equiparación de oportunidades*. (103-109). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CORRALIZA, I.** (2000). *El juego y su importancia en el desarrollo infantil*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (49-58). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **COSTAS, C.** (1999). Evaluación del comportamiento neonatal y orientación familiar. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down* 7, 3-1.
- **COUSSENS-READ, M.E y CRNIC, L.S.** (1996). Behavioral assessment of the Ts65Dn mouse, a model for Down Syndrome: altered behavior in the elevated plus maze and open field. *Behavior Genetics* 26, 7-13.
- **CRANDALL, R.** (1980). Motivación for leisure. *Journal of Leisure Research*, 12, 45-54.
- **CREUTZIG, U. RITTER, J. y VORMOOR, J.** (1996). Myelodysplasia and acute myelogenous leukemia in Down Syndrome: A report of 40 children of the AML-BFM Study Group. *Leukemia*, 10, 1677-1686.
- **CSIKSZENTMIHALYI, M.** (1998). *Creatividad. El flujo y la psicología del descubrimiento y la innovación*. Paidós. Barcelona.



- **CUENCA, M.** (1987). *Educación para el ocio. Actividades escolares*. Cincel – Kapelusz. Bogotá.
- **CUENCA, M.** (1995). *Temas de pedagogía del ocio*. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (1995b). *Origen y filosofía de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. En: VARIOS. *El ocio en la vida de las personas con discapacidad*. (21-24). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (1996). La mediación ocio-cultura, un nuevo espacio de desarrollo. *Letras de Deusto* 21 (71), 103.
- **CUENCA, M.** (1997). *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad*. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (1997b). *Ocio y animación socio cultural: presente y futuro*. En: Trilla, J. *Animación Socio cultural*. (343-364). Ariel. Barcelona.
- **CUENCA, M.** (1998). Ocio y Educación: Un diálogo necesario. *AFIN* 48, 26-28.
- **CUENCA, M.** (1999). *Ocio y Equiparación de oportunidades*. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (1999b). *Ocio y Formación. Hacia la Equiparación de oportunidades mediante la Educación del Ocio*. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (2000). Especial Parques Temáticos: Un recurso para la educación del ocio. *Ilustre Colegio Oficial de Doctores y Licenciados en Filosofía y Letras y en Ciencias. C. Profesional de la Educación* 114, 2-3.
- **CUENCA, M.** (2000b). *Ocio humanista: Dimensiones y manifestaciones actuales del ocio*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **CUENCA, M.** (2000c). *Ideas prácticas para la educación del ocio: fiestas y clubes*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.

- **CUMMINGS, B. SHANAKLE, R. y COTMAN. C.** (1996). B-amyloid deposition and other measures of neuropathology predict cognitive status in Alzheimer disease. *Neurobiology of Aging* 17, 921-933.
- **CUMMINS, R A.** (1996). *Quality of Life and Disability*. En: O'BRIEN, P. y MURRAY, R. (eds). *Human Services towards partnership and support* (255-268). Dumores Press. Auckland.
- **CUMMINS, R A.** (1997). *Assessing quality of life*. En: BROWN, R. I. (coord.). *Quality of lif for people with disabilities*. (314-336) Stanley Thornes. Cheltenham.
- **CUNA, RP y MOREIRA, JB.** (1996). Ocular findings in Down's syndrome. *Am J Ophthalmol*, 122, 236-244.
- **CUNNINGHAM, C. y HILTON, D.** (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Siglo XXI. Madrid.
- **CUNNINGHAM, C.** (1990). *El Síndrome de Down. Una introducción para padres*. Paidós. Barcelona.
- **CUNNINGHAM, C.** (1993). El recién nacido con síndrome de Down y su crecimiento personal. Ponencia presentada en las *V Jornadas sobre el Síndrome de Down*. Barcelona, 26 al 29 de Octubre.
- **CUNNINGHAM, C.** (1995). *Desarrollo psicológico en los niños con Síndrome de Down*. En Perera, J. *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Masson. Barcelona.
- **CUSKELLY, M. y DADDS, M.** (1992). Behavioral problems in children wit Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33. 749 – 761.
- **CUXART, F.** (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Aljibe. Málaga.
- **DAHMANE, N. GHEZALA, G.A. GOSSET, P et alt.** (1998). Transcriptional Map of the 2.5-Mb CBR-ERG Region of Chromosome 21 Involved in Down Syndrome. *Genomics* 48, 12-23.

- **DALLEY, T.** (1989) (cord.) *Art as therapy. An introduction to the use of art as a therapeutic technique.* Rontledge. Londres.
- **DATTILO, J. y MURPHY, W.D.** (1995). *Leisure Education Program Planning. A Systematic Approach.* State College, P.A. Venture Publishing.
- **DATTILO, J. y HOGE, G.** (1995). Perceptions of leisure by adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 5, 27-37.
- **DATTILO, J. y JEKUBOVICH-FENTON, N.** (1995). Leisure services. Trends for people with mental retardation. *Parks & Recreation* 30 (5), 46-52.
- **DATTILO, J. et. al.** (1995). Parent perspective on leisure patterns of youth using augmentative and alternative communication system. *Therapeutic Recreation Journal*, 19 (1), 8-17.
- **DATTILO, J. CALDWELL, L. y KLEIBER, D.A.** (1998). Returning to the community with a spinal cord injury: Implications for therapeutic recreation specialists. *Therapeutic Recreation Journal*, 32 (1), 13-27.
- **DAVIS, J.** (1996). Ocular manifestations in Down syndrome. *Pennsylvania Medicine*, 99 (suppl), 67-70.
- **DELGADO, A.** (2000). *Para jugar como antes.* CCS. Madrid.
- **DEUSTSCH, A.** (1949). *The mentally ill in América.* Columbia University Press. New York.
- **DEVENNY, D et. alt.** (1996). Normal aging in adults with Down Syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 208-221.
- **DÍAZ, J.** (1995). La Sociedad del ocio. *Temas para el Debate* 10, 18-25.
- **DIEFENDORF, A. BULL, MJ. y CASE-HARVEY, D et alt.** (1995). Down syndrome: a multidisciplinary perspective. *J Am Acad Audiol* 6, 39-46.

- **DIMITRI, P.** (1997). *A focus on the individual, Theory and reality: making the connection through the lives of individuals*. En: BROWN, R.I. (edt). *Quality of life for people with disabilities*. (265-274). Sanley Thornes. Cheltenham.
- **DINKMEYER, D. y MCKAY, G.** (1976). *Systematic training for effective parenting: A parents handbook*. American Guidance Service. Minnesota.
- **DIRECCIÓN GENERAL DE CENTROS EDUCATIVOS DEL M.E.C.** (1999). *Programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta*. Secretaria General Técnica del M.E.C. Madrid.
- **DMITRIEV, V.** (1988). Cognition and the acceleration and maintenance of developmental gains among children with Down's syndrome. *Down's syndrome Papers and Abstracts for Professionals*. 11 (7), 6-11.
- **DMITRIEV, V.** (1997). *Tears Triumphs*. Peanut Butter Publishing. Seattle.
- **DOCA, K.** (1993). *Diving with-Threatening Illness*. Levington Books. New York.
- **DOMÍNGUEZ RODRIGUEZ, G.** (2000). La educación Significativa. *Madrigal*. 10, 10-11.
- **DORSCH, F.** (1994). *Diccionario de Psicología* (7ª edición). Herder. Barcelona.
- **DOWLING, E. y OSBORNE, E.** (1996). *Familia y escuela. Una aproximación conjunta y sistémica a los problemas infantiles*. Paidós.Barcelona.
- **DREIKURS, R. y SOLTZ, V.** (1964). *Children: the Challenge*. Hawthorne Books. Nueva York.
- **DSM-IV.** (1995). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Masson. Barcelona.
- **DSM-IV.** (1997). *Atención Primaria*. Masson. Barcelona.
- **DUEÑAS, Mª L.** (1994). *Métodos de diagnóstico e intervención educativa en la deficiencia mental*. UNED. Madrid.

- **DUMAZEDIER, J.** (1971). *Realidades del ocio e ideologías, ocio y sociedad de clases*. Fontanella. Barcelona.
- **DUMAZEDIER, J.** (1980). *Significación del ocio en una sociedad industrial y democrática*. En: JUIF, P. y LEGRAND, L. *Grandes orientaciones de la Pedagogía contemporánea*. Narcea. Madrid.
- **DUMAZEDIER, J.** (1998). La importancia oculta del crecimiento del tiempo libre en la metamorfosis de la civilización. *Boletín ADOZ*, 15, 10-20.
- **DUNCAN, G.J.** et al. (1994). Economy deprivation and early childhood developmental. *Child Development*, 65, 296-318.
- **DUNN, L.M.** (1965) *The Peabody picture vocabulary test*. American Guidance Service. MEPSA 1980. Madrid.
- **DURNING, P.** (1994): *Education familiale. Partenaires et enjeux*. PUF. Paris.
- **DYKENS, EM y KASARI, C.** (1998). Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. *Rev Síndrome de Down*, 15, 17-23.
- **ECO, U.** (1999). *Cómo se hace una tesis doctoral*. Gedisa. Barcelona.
- **EGGLETON, I. ROBERSTON, S. RYAN, J. y KOBER, R.** (2000). El impacto del empleo sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero* 31(2), 188, 13-24.
- **EGOZCUE, J. GUITARD, M. VIDAL, F** et al. (1997). *Origen de la no- disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia del síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V y DIERSSEN (Direct.). *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (35-42). Masson. Barcelona.
- **ELORRIAGA, J.** et al. (1996). Atención al cliente y calidad del servicio. *Congreso FEAPS SIGLO XXI*. Ponencia nº: 5. Toledo.

- **EPSTEIN, C.** (1997). El futuro de la investigación genética sobre el Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 4, 7-8.
- **EPSTEIN, C.** (2000). *El futuro de la investigación biológica en el síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (coord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (299-312). Espasa. Madrid.
- **ERICKSON, M.** (1992). An analysis of early intervention expenditures in Massachusetts. En: *American Journal on Mental Retardation* 96, 617-629.
- **ESCORIHUELA, R.M. FERNÁNDEZ-TERUEL, A. VALLINA, I.** et al. (1997). *Caracterización conductual del ratón Ts65Dn*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSEN, L. (Direct.). *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (77-88). Masson. Barcelona.
- **ESPINOSA, J.** et. al. (1995). *Iguals pero diferentes. Un modelo de integración en el tiempo libre*. Popular. Madrid.
- **ESTEVE-GONZALEZ, A.** (1997). La atención una compleja función cerebral. *Rev. De Neurología* 25, 1989-1997.
- **ESTIVILL, X. FUENTES, J. GUIMERÁ, J** et al (1997). *Disección molecular del cromosoma 21 humano y del síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSEN, L. (Direct.). *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (13-24). Masson. Barcelona.
- **FEAPS Madrid.** (1999). *Manual de grupos de formación. Programa de apoyo a las familias*. Madrid: FEAPS.
- **FEAPS Madrid.** (1999b). *Centros y servicios de ocio de Madrid*. FEAPS. Madrid.
- **FEAPS Madrid.** (1999c). Programa de atención a las personas con discapacidad. *Jornadas sobre Políticas Municipales de atención a las Personas con Retraso Mental*. Madrid, 27 de abril.
- **FEAPS. Madrid.** (1999d). *Ocio en Comunidad para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. FEAPS. Madrid.

- **FEAPS. Madrid.** (1999e). *Guía de Orientación y Recursos para las Personas con Retraso Mental y sus Familias en la Comunidad de Madrid*. FEAPS-Madrid. Madrid.
- **F.E.I.S.D.** (1999). *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. F.E.I.S.D. Madrid.
- **FELDMAN, M.A.** (1997). *The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation*. En: GURALNICK M.J. (ed). *The effectiveness of early intervention*. (171-191). Brookes. Baltimore.
- **FERGUSON, P.** (1995). Introductory comments on Down's observations. *Mental Retardation*, 33, 54-55.
- **FERGUSON, RL. PUTNEY, ME. y ALLEN, BL.** (1997). Comparison of neurologic deficits with atlanto-dens intervals in patients with Down syndrome. *J Spinal Disorders*, 10, 246-252.
- **FERNÁNDEZ, A.** (1999). *Estudio de las actitudes del profesorado de los Centros Ordinarios de Vizcaya hacia la integración escolar*. En: VERDUGO, M.A. BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (415-424). Salamanca: Amaru.
- **FERNÁNDEZ RUA, J M<sup>a</sup>.** (2000). Las claves del Síndrome de Down, en el cromosoma 21. *ABC: Salud*, 13-14.
- **FERRÁNDIZ VINDEL, I.** (1999). *Perfiles de desarrollo motor y deficiencia mental*. Tesis Doctoral. Facultad de Ciencias de la Educación. Madrid.
- **FIERRO, R.** (1996). La familia: el primer ámbito para la socialización del alumnado de Educación Infantil. *Aula de innovación educativa*, 16, 7-20.
- **FLOYD, L.** (1995). Discapacidad. Metas en el trabajo. *Siglo Cero*, 26, 15-20.
- **FLÓREZ, J.** (1995). Psicobiología, conducta y aprendizaje en el Síndrome de Down: Problemas y soluciones. *Rev. Síndrome de Down de Cantabria*.2. 49-60.

- **FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. DIERSSSEN M.** (Coord.). (1997). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. Masson. Barcelona.
- **FLÓREZ, J. ESCORIHUELA, R.M. BAAMONDE et al.** (1997). *Modelos de animales de síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSSSEN, L. (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (49-58). Masson. Barcelona.
- **FLÓREZ, J.** (1997). La neurobiología del Síndrome de Down: nuevas perspectivas. *Rev. Médica Internacional sobre el S. de Down*, 2, 10–11.
- **FLÓREZ, J. y TRONCOSO, M<sup>a</sup>V.** (1998). Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España. *Rev Síndrome de Down*, 15, 78-85.
- **FLÓREZ, J.** (1999). El Síndrome de Down: Presentación general. *Rev. Siglo Cero*. 183, 7–8.
- **FLÓREZ, J.** (1999b). Bases Neurobiológicas del Aprendizaje. *Rev. Siglo Cero*. 183, 9 – 27.
- **FLÓREZ, J.** (1999c). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Rev. Siglo Cero*. 183, 29–45.
- **FLÓREZ, J.** (1999d). Nuevos tratamientos. *Rev. Síndrome de Down*, 61, 49-51.
- **FLÓREZ, J.** (1999e). *A la vera de nuestros caminos. Evocaciones sobre la discapacidad*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander.
- **FLÓREZ, J.** (1999f). Cerebro disminuido: el valor de la emoción y de la motivación. *Arbor*, 640, 533-540.
- **FLÓREZ, J.** (2000). Y nosotros los hermanos, ¿qué?. *El Diario Montañes*. 4 de Marzo. 5.
- **FLÓREZ, J.** (2000b). Los hermanos: motivo de atención. *Focus. El Diario Montañes*. 11 de Marzo. 5-6.



- **FLÓREZ, J.** (2000c) El envejecimiento de las personas con Síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 17 (1), 16-24.
- **FLÓREZ, J.** (2000e). La secuenciación del cromosoma 21. *Focus. El Diario Montañés*. 20 de Mayo. 6-7.
- **FLÓREZ, J.** (2000f). *Aspectos médicos del anciano con deficiencia mental*. En: GAFO, J (coord). *Deficiencia mental y problemas éticos en torno al final de la vida*. Pub. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.
- **FLÓREZ, J.** (2000g). Claves de comunicación en la discapacidad intelectual. *Focus. El Diario Montañés*. 8 de Julio. 5.
- **FLÓREZ, J.** (2000h). Comunicación y humanidad. *Focus. El Diario Montañés*. 12 de Agosto. 3.
- **FORTEZA, M<sup>a</sup> D.** (1999). Las necesidades educativas especiales en la Enseñanza Secundaria Obligatoria: Del análisis del presente hacia una mirada al futuro. En: VERDUGO, M.A. BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (451-562).: Amaru. Salamanca.
- **FORTUNY, A.** (2000). *El diagnóstico prenatal del síndrome de Down: de la sorpresa a la certidumbre*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (235-244). Espasa. Madrid.
- **FRANCO, M.** (1998). *Trastornos mentales y de conducta en el retraso mental*. Zamora: Edintrás.
- **FREEMAN, SB. TAFT, LF. DOOLEY KJ et al.**(1998). Population-based study of congenital heart defects in Down syndrome. *Am J Med Genet*, 80, 213-217.
- **FREUD, A.** (1965). *The concept of development lines. In normality and pathology in childhood: Assessment of development*. International Universities Press. New York.

- **FUENTES, J. PRICHARD, M. y PUCHARCÓS, C.** (1997). *Gen DSC1 en el síndrome de Down: identificación*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSSEN (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (25-34). Masson. Barcelona
- **FUNDACIÓN FOESA.** (1994). *Ocio y Estilos de Vida*. En: *Informe sociológico sobre la situación social en España. (1881–2071)*. Fundación FOESA. Madrid.
- **FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN.** Memoria 1999. *Madrigal* (37), 3-16.
- **GAFO, J.** (2000). *Sociedad y deficiencia mental: entre la tutela y el respeto*. En AMOR, J.R. (2000) (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. (23-49). FEAPS. Madrid.
- **GAIL, M.** (1968). *Life in Renaissance*. Random House. New York
- **GALLEGO, C. y HERNÁNDEZ, E.** (1999). El apoyo a la diversidad en la escuela: experiencias y modelos innovadores. En: VERDUGO, M.A., BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (563-580). Amaru. Salamanca.
- **GARCÍA ALOS, A.** (2000). *Carta a mi hija*. El carro del Sol. Barcelona.
- **GARCÍA, J.L.** (2000). *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica: una propuesta de intervención*. En: AMOR, J.R. (2000) (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. (85-106). FEAPS. Madrid.
- **GARCÍA, I. SANTANCA, I. y RAMOS, R.** (1999). *La atención en salud mental a las personas con retraso mental en Cataluña*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (199-216). Amaru. Salamanca.
- **GARCÍA GONZALEZ-GORDÓN, R et al.** (2000). Servicios y características de la población asistida en un centro de atención a minusválidos psíquicos gravemente afectados. *Siglo Cero* 31 (2), 188, 25-30.

- **GARCÍA PASTOR, C.** (2000). *Inclusión: una forma comprometida de trabajar en la escuela*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (coord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (123-140). Espasa. Madrid.
- **GARCÍA RODRÍGUEZ, B. NEGRO, F. DÍAZ, M. PELÁEZ, D. ÁLVAREZ, V. FERNÁNDEZ, I. SAAVEDRA, S y TEIXIDOR.** (2000). Estenosis duodenal por páncreas duodenal y enfermedad de Hirschsprung en una paciente con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 4 (2), 22-24.
- **GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. CASTELLANOS, P. y MENDIETA, P.** (1997). *Influencia de las medidas administrativas en la integración desde un Centro de Atención Temprana de la Región de Murcia*. En: ARNÁIZ, P. y de HARO, R. (Ed.). *10 años de integración en España: Análisis de la realidad y perspectivas de futuro*. (87-96). Universidad de Murcia. Murcia.
- **GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. y MENDIETA, P.** (1998). Análisis del tratamiento integral de atención temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1, 37-43.
- **GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. Y CABALLERO GARCÍA R.A.** (1999). Atención Temprana en Parálisis Cerebral y Síndrome de Down: Necesidad de intervención en el hospital desde un modelo integral. *Revista Siglo Cero*, 182, 3-15
- **GARCÍA SOLIS, P.** (1991). *Ocio y tiempo libre*. En: VARIOS. *El Síndrome de Down Hoy: Perspectivas para el futuro*. (169-176). F.S.M. Madrid.
- **GARCÍA SUÁREZ, A.** (1985). *La Institución Libre de Enseñanza*. Tecnos. Madrid.
- **GARCÍA VILLAMISAR, D. y POLAINO LORENTE, A.** (1993). Principios psicológicos para la educación de los niños autistas en el Ocio y el Tiempo libre. *Revista Complutense de educación*, 4(1), 11-27.
- **GARCÍA VISO, M.** (1997). *El derecho al Ocio de la persona con discapacidad: legislación y políticas desde los foros internacionales*. En: CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre Ocio y discapacidad*. (29-46). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GARVEY, C.** (1985). *El juego Infantil*. Morata. Madrid.

- **GATHERCOLE, S. BADDELEY, A.** (1993). Phonological working memory: A critical building block for reading development and vocabulary acquisition. *European Journal of the Psychology of Education*, 8, 259-272.
- **GATHERCOLE, S.E.** (1998). The development of memory. *Journal of Child psychology and Psychiatry*, 39, 3-27.
- **GEDYE, A.** (1998). Neuroleptic induced dementia documented in four adults with mental retardation. *Ment Retard*, 36, 182-186.
- **GEORGE, EK. MEARIN, ML. BOUQUET, J et al.** (1996). Hig frequency of celiac disease in Down syndrome. *J Pediatr*, 128, 555-557.
- **GESSELL et. al.** (1995). *El niño de cinco a diez años.* (4ª ed.) Paidós. Madrid.
- **GETE, E.** (1987). *Tiempo de ocio.* Plaza y Janés. Barcelona.
- **GIL CALVO, E. y MENÉNDEZ VERGARA, E.** (1985). *Ocio y prácticas culturales de los jóvenes.* Instituto de la Juventud. Madrid.
- **GIL CALVO, E.** (1995). Elogio del Ocio. *Temas para el debate*, 10, 26-29.
- **GIL CALVO, E.** (1996). La complicidad festiva: identidades grupales y cultos de fin de semana. *Revista Estudios de la Juventud* 37.
- **GIL MUÑOZ, J.L. y otros.** (2000). Evolución de los niveles de lipoproteínas séricas y del somatotipo de personas con Síndrome de Down que practican atletismo. *Síndrome de Down*, 17(2), 65, 48-53.
- **GIMENO, A.** (1999). *La familia: el desafío de la diversidad.* Ariel. Barcelona.
- **GINER DE LOS RÍOS, M.** (1933). *Obras Completas.* Espasa Calpe. Madrid.
- **GOLANÓ, M.** (2000). La atención precoz. Una contribución al crecimiento de la persona. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 4 (1), 13-15.

- **GOLDBERG, S. y MARCOVITCH, S.** (1989) *Temperament in developmentally disabled children*. En: KOHNSTAMM, J (eds). *Temperament in childhood*. (387-403). Wiley. Nueva York.
- **GOLDSTEIN, N.A. ARMFIELD, D. KINGSLEY, L. Y BORLAND, L.** (1998). Postoperative complications after tonsillectomy and adenoidectomy in children with Down syndrome. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 124, 171-176.
- **GÓMEZ, M. CANAL, R. y VERDUGO, M.A.** (1999). *Evaluación de la calidad de vida en personas con retraso mental desde su propia percepción*. En: VERDUGO, M..A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (315-330). Amaru. Salamanca.
- **GONZALEZ GARCÍA, L.** (2000). *El centro escolar: propuestas organizativas para una sociabilización plena*. En: SETIEN Mª L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (59-70). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GÓMEZ GONZÁLEZ, E.** (1999). Las familias con niños discapacitados. *Minusval*, 120, 10-11.
- **GONZÁLEZ PADRÓN, A y ZULUETA, M.I.** (1997). *Estudio preliminar sobre una base de datos del desarrollo de niños con síndrome de Down entre 0 y 6 años*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, MªV. y DIERSSSEN (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (89-100). Masson. Barcelona.
- **GORBEÑA, S.** (1995). *Áreas de actuación de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. En: VARIOS. *El ocio en la vida con personas con minusvalías*. (15-20). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GORBEÑA, S.** (1995b). *Tratamiento de la persona con minusvalía en la normativa internacional, nacional y autonómica relativa al turismo*. En: ESCUELA DE TURISMO (edt.) *Turismo y Tiempo libre*. (65-77.) Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GORBEÑA, S. GONZÁLEZ, V.J. y LÁZARO, Y.** (1997). *El derecho al ocio de las personas con discapacidad*. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GORBEÑA, S.** (1997). Beneficios del Ocio. *Minusval* 18, 18-19.

- **GORBEÑA, S y MADARIAGA, A.** (1998). Practicas de Ocio de las personas con discapacidad psíquica. *Bonagent.* 70, 9-23.
- **GORBEÑA, S.** (1998). Las actitudes hacia la integración de las personas con discapacidad en contextos de ocio. *Afin.* 50, 27-29.
- **GORBEÑA, S.** (1999). *Prácticas de ocio de las personas con discapacidad: resultados preliminares ¿hasta dónde llega la equiparación de oportunidades?*. En: CUENCA, M. *Ocio y Equiparación de Oportunidades.* (35-52). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **GORDO, J.L; ROGERO, J.** (2000). Programas de garantía social y aulas-taller. *Cuadernos de pedagogía*, 293, 48-52.
- **GORDON, T.** (1982). *P.E.T. Padres eficaces y técnicamente preparados.* Diana. Méjico.
- **GOSSET, P. AIT GHEZALA. G; KORN, B et alt.** (1997). A new inwardly rectifier potassim channel localized on chromosome 21 in the Down Syndrome chromosome region 1 (DCR1). *Genomics* 44, 237-241.
- **GRÁCIA, M.** (1999). El niño con síndrome de Down en contexto bilingüe: implicaciones para la escuela y la familia. *Síndrome de Down* 16(4), 63, 98-107.
- **GRÁCIA, M. y del RÍO, Mª J.** (2000) Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños con Síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 17 (1), 2-14.
- **GUERRERO LÓPEZ, F.** (1995) *Nuevas perspectivas en educación e integración de los niños con Síndrome de Down.* Paidós. Barcelona.
- **GUIMERÁ, J.** (1998). El gen Minibrain en el cromosoma 21 en el Síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 59. 135-136.
- **GUNN, P. y BERRY, P.** (1985). The temperament of Down syndrome toddlers and their sirblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, 973-979.

- **GURALNICK, M.J. y BENNETT, F.** (1989). *Marco para una intervención precoz*. En: VARIOS. *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo* (3–33). IMSERSO. Madrid.
- **GURALNICK, M.J. y BENNETT, F.** (1989b). *La intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo: perspectivas actuales y futuras*. En: V.V.A.A. *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo* (491–509). IMSERSO. Madrid.
- **GURALNICK, M.J. y BRICKER, D.** (1989). *Eficacia de la intervención precoz en niños con retrasos cognitivos y generables en el desarrollo*. En: VARIOS. *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo* (145–223). IMSERSO. Madrid.
- **GURALNICK, M.J.** (1997). *Direcciones futuras de la intervención precoz para niños con Síndrome de Down*. En: RONDAL, J; PERERA, J; NADEL, L y COMBLAIN, A. (197-219). IMSERSO. Madrid.
- **GURALNICK, M.J.** (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- **GURALNICK, M.J.** (2000). *Relaciones entre desarrollo y sistemas de intervención temprana en los niños con Síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (85-102). Espasa. Madrid.
- **GUTIEZ, P. SAENZ-RICO, B y VALLE, M.** (1993). Proyecto de intervención temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de Educación* 4(2), 113-129.
- **GUTIEZ, P.** (1996). *Problemática y necesidades de la ESO en el contexto de la integración y el tratamiento de las necesidades educativas especiales*. En: PÉREZ, R. *La educación secundaria obligatoria: exigencias educativas de la comprensividad*. Centro asociado de la UNED de Asturias-Gijón.
- **HAEUSSLER, I. y MILICIC, N.** (1994). *Confiar en uno mismo*. CEPE. Madrid.

- **HANSON, M.J.** (1984). The effects of early intervention. En: HANSON M.J.. *Atypical Infant Development*. University Park Press. Baltimore.
- **HARRIS, S. KASARI, C. y SIGMAN, M.D.** (1996). Joint attention and language gains in children with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100. 608-619.
- **HARTLEY, X.** (1982). Lateralisation of speech stimuli in young Down's Syndrome children. *J Ment Defic Res*, 30, 1-14.
- **HASSMANN, et al.** (1998). Distortion products otoacoustic emissions in diagnosis of hearing loss in Down syndrome. *Ped Radiol*, 19, 311-312.
- **HASSOLD, T. y PATTERSON.** (eds.) (1999). *Down Syndrome. A Promising Future, Together*. Wiley- Liss. New York.
- **HAYDEN, A.H. y DIMITRIEV, V.** (1975). *Multidisciplinary preschool program for Down's syndrome children at the University of Washington Model Preschool Centers*. En: FRIEDLANDER, B. STERRITT, G. y KIRK, G. (eds). *Exceptional infant: III Assessment and intervention*. Brunner-Mazel. Nueva York.
- **HENNEQUIN, M.** (2000). La masticación y la deglución: guía para padres y profesionales. *Síndrome de Down* 17(2), 65, 45-47.
- **HENZ, H.** (1976). *Tratado de pedagogía sistemática*. Herder. Barcelona.
- **HERNÁNDEZ, L.B.** (2000). *Campaña del Plan Canario de educación y atención a la sexualidad juvenil. Una campaña innovadora y progresista*. En: AMOR, J.R. (2000) (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. (225-230). FEAPS. Madrid.
- **HERRERA, E. BRITO, A. y PÉREZ LÓPEZ, J.** (1996) Atención y actividad ante objetos físicos y objetos sociales en niños con Síndrome de Down y normales. *Rev. Síndrome de Down*, 13, 29-32.
- **HILL KARRER, J. KARRER, R. BLOOM, D et al.** (1998). Memoria y síndrome de Down. *Rev Síndrome Down* 15, 102-111.



- **HILLARD, J. y SHEARER M.** (1976). The Portage Project. *Bureau Memorandum*. 17, 4-8.
- **HINES, S. y BENNET.** (1997). Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 14, 17-24.
- **HIPPY** (1993). *Proceedings of the first Internacional Research Seminar, The National Council of Jewish Women Research Institute for Innovation in Education*. School of Education. The Hebrew University of Jerusalem. Israel.
- **HODAPP R, M Y ZIGLER, E.** (1995). Past, present and future issues in the developmental approach to mental retardation and developmental disabilities. En: CICCHETTI, D. y COHEN (eds). *Developmental psychopathology*, 2, 299-331.
- **HODAPP, R.** (1996). Down Syndrome: Developmental, psychiatric, and management issues. *Child Adolesc psichiat. Clin North America*, 5, 881-894.
- **HODAPP R.** (1997). Relaciones cruzadas entre los campos de la inteligencia en el síndrome de Down. En: Rondal, J. PERERA, J y NADEL, L. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educacional*. (99-118). IMSERSO. Madrid.
- **HODAPP, R. EVANS, D. y GRAY, L.** (2000). *Desarrollo intelectual en los niños con síndrome de Down*. En: RONDAL, J; PERERA y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (185-196). Espasa. Madrid.
- **HOPKINS, H. SMITH, H.** (1998). *Terapia Ocupacional*. Médica Panamericana. Madrid.
- **HORTSMEIER, M.** (1998). La Comunicación. En: PUESCHEL, S. *Síndrome de Down hacia un futuro mejor*. (3ª ed). (213-236). Masson. Barcelona.
- **HOWE-MURPHY, R. y CHARBONEAU, B.** (1987). *Therapeutic recreation intervention: An ecological perspective*. Prentice Hall. Nueva York.
- **I.C.E.** (1993). *Discapacidad y Conducta adaptativa*. Universidad de Deusto. Mensajero. Bilbao.

- **ILLÁN, SERRANO, IGLESIAS, ALEMÁN y ALMANSA** (1997). *Tácticas y estrategias para la integración de los alumnos con Síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, Mª V. y DIERSEN (Cord.) *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación*. Masson. Barcelona.
- **INSTITUTO TECNOLÓGICO DEL JUGUETE**. (2000). *Guía de juegos y juguetes*. AIJU. Alicante.
- **ISO-AHOLA, S.** (1980). *Social psychological perspectives on leisure and recreation*. C.C. Thomas. Springfield, IL.
- **JÁÑEZ FURIÓ, M.** (2000). Control de embarazo y prevención de deficiencias. *Minusval* 123, 21-24
- **JARABO MARTÍN, A.** (1999). *Organización de la atención a personas con retraso mental y trastornos psiquiátricos en el Reino Unido*. En: VERDUGO, M..A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (177-178). Amaru. Salamanca.
- **JIMÉNEZ CORREA, A.** (1999). *La deficiencia mental. Ámbitos de intervención*. En: LOU, A. y LÓPEZ, N. (Coord). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. (252-261). Pirámide. Madrid.
- **KARLSSON, B. GUSTAFSSON, J. HEDOV, G. IVARSSON, S. y ANNEREN G.** (1998). Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and thyroid autoimmunity. *Arch Dis Child*, 79, 242-245.
- **KASARI, C. MUNDY, P. YIRMIYA, N. y SIGMAN, M.** (1990). Affect and Attention in Children with Down Syndrome. *American Journal on MentalRetardation*. 95, 1, 55-67.
- **KASARI C. y SIGMAN, M.** (1996). *Expression and understanding of emotion in atypical development: Autism and Down syndrome*. En: LEWIA, M. y SULLIVAN, M. (eds.) *Emotional development in atypical children*. (201-222) NJ, LEA. Mahwah.
- **KASARI,C. y HODAPP, R.** (1997). ¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. *Rev Síndrome de Down*, 14, 5-10.

- **KASARI, C. y HODAPP, R.** (1999). ¿Es diferente el Síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. *Siglo Cero*, 30 (4) nº 184: 27-35.
- **KAUFMAN, A. y KAUFMAN, N.** (1994). *K-BIT. Kaufman Brief Intelligence Test*. American Guidance Service, Inc. Circle Pines, MN.
- **KAUFMAN, A. y KAUFMAN, N.** (1997). *K-BIT. Test Breve de Inteligencia de Kaufman*. TEA. Madrid.
- **KERLINGER, F.** (1985). *Enfoque conceptual de la investigación del comportamiento*. Interamericana. México.
- **KISHNANI, P. SULLIVAN, J. WALTER, B. SPIRIDIGLIOZZI, G. DORAISWAMPY, P. y KRISHNAN, K.** (1999). Cholinergic therapy for Down's syndrome. *Lancet*, 353, 1063-1065.
- **KRAUS, E.** (1996). Own syndrome and the otolaryngologist: clinical characteristics and recommendations for management. En: HOTALING y STANKIEWICZ. *Pediatric Otolaryngology for the General Otolaryngologist*. Igaku-Shoin. New York.
- **KRAUS, R. y SHANK, J.** (1992). *Therapeutic recreation service. Principles and practices*. C. Brown. EE.UU.
- **KUMIN, L. COUNCIL, C. y GOODMAN, M.** (1996). Comprehensive speech and language intervention for school-aged children with Down Syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 1, 1-7.
- **KUMIN, L. COUNCIL, C. y GOODMAN, M.** (1999). Desarrollo del vocabulario expresivo en los niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 16, 7-13.
- **KUMIN, L.** (1997). *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down*. Paidós. Barcelona.
- **KUMIN, L. y CAPMAN, D.** (1999). Programas de alimentación, en pequeños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 16(62), 83-90.

- **LAÍN ENTRALGO, P.** (1993). *Creer, esperar, amar*. Circulo de Lectores-Galaxia Gutenberg. Barcelona.
- **LALUEZA, J.L.** (1993) *Interacción social y aprendizaje significativo en niños con síndrome de Down*. (Inédito). Universidad Autónoma. Barcelona.
- **LALULEZA, J.L.** (1994). Desarrollo de los significados compartidos en el juego entre adultos y niños con síndrome de Down. *Infancia y Aprendizaje*, 67(68), 133-146.
- **LAMBERT, J.L. y LAMBERT-BOITE, F.** (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg.
- **LARRÍNAGA RODRÍGUEZ, V.** (1994). *Escala de Ocio. Estudio de validez y fiabilidad*. Investigación del Programa Ocio y Potencial Humano, Instituto de Estudios De Ocio, Universidad de Deusto. Bilbao.
- **LATORRE, A. RINCÓN del, D. y ARNAL, J.** (1996). *Bases metodológicas de la investigación educativa*, GR92. Barcelona.
- **LAWS, G. BUCKLEY, S. MACDONALD, J. y BIRD, G.** (1995). The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down syndrome. *Down Syndrome Res Pract*, 3, 59-64.
- **LÁZARO, Y. y MADARIAGA, A** (1997). Ocio y personas con síndrome de Down. *Fundación Síndrome de Down del País Vasco*. 1 (11-12).
- **LÁZARO, Y.** (1999). *La formación de los profesionales que trabajan en las asociaciones*. En: CUENCA, M. *Ocio y equiparación de oportunidades*. (53-60). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **LEVANON, A. TARSUUK, A. y TAL, A.** (1999). Sleep characteristics in children with Down syndrome. *J Pediatr*, 134, 755-760.
- **LEZCANO, A. y TRONCOSO, M<sup>a</sup>V.** (1998). Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia. *Rev Síndrome de Down*, 15, 12-16.

- **LEZCANO, A y TRONCOSO, M<sup>a</sup>V.** (1998b). Un modelo de intervención lingüística. *Rev Síndrome de Down*, 15, 55-62.
- **LINARES, R. y CASTRO, A.** (2000). Estudio cardiológico en la población con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 4 (1), 2-8.
- **LINAZA, J.** (1997). Juego y desarrollo infantil. En: GARCÍA, J. y PARDO DE LEÓN, P. *Psicología evolutiva*. 57-83. UNED. Madrid.
- **LITZ, C. DAVIES, S. BRUNNING R et al.** (1995). Acute leukemia and the transient myeloproliferative disorder associated with Down syndrome: morphologic, immunophenotypic and cytogenetic manifestations. *Leukemia*, 9, 1432-1439.
- **LLULL PEÑALBA, J.** (1999). *Teoría y Práctica de la Educación en el Tiempo Libre*. CCS. Madrid.
- **LOECHES, A.** (1988) *Discriminación y expresión de emociones en bebés con síndrome de Down*. Tesis Doctoral sin publicar. Universidad Autónoma, Madrid.
- **LOMBARD, A.** (1981). *Success begins at home*. Educational Foundation for Preschoolers. Lexington books. Toronto.
- **LÓPEZ ANDRADA, B.** (1982). *Tiempo libre y Educación*. Escuela Española. Madrid.
- **LÓPEZ MELERO, M.** (1983). *Teoría y Práctica de la Educación Especial. Educación intelectual del niño trisómico-21*. Narcea. Madrid.
- **LÓPEZ MELERO, M.** (1995). Estudio Neuropsicopedagógico sobre los procesos educativos en un grupo de personas con síndrome de Down. *Proyecto Roma*.
- **LÓPEZ MELERO, M.** (1995b). Diversidad y cultura: una escuela sin exclusiones. *Kikiriki*, 38, 26-38.

- **LÓPEZ MELERO, M.** (1997). Formación de las personas con síndrome de Down: para la autonomía y no para la dependencia. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. y DIERSEN, M. (coord). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. Masson. Barcelona.
- **LÓPEZ MELERO, M.** (1999). *Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down*. Aljibe. Málaga.
- **LÓPEZ QUINTÁS, A.** (1998). *Estética de la creatividad*. Rialp. Madrid.
- **LÓPEZ VÉLEZ, A.L.** (1998). Prácticas de Ocio de las personas con discapacidad Psíquica en Bilbao. *Investigación Fin de Master. Programa en gestión del Ocio*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **LORENZO, M<sup>a</sup> J. y PINO, C.** (1993). *Decide tus juguetes*. M.E.C. Madrid.
- **LOU, M<sup>a</sup> A y LÓPEZ, N.** (1999). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Pirámide. Madrid.
- **LOZA AGUIRRE, J.** (1999). *Deficiencia mental y final de la vida*. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid.
- **LUCKASSON, R. COULTER, D.L. POLLOWAY, E.A.** et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation. Washington, D.C.
- **LUCKASSON, R. SCHALOCK, R.L. SNELL, M.E. y SPITALNIK, M.** (1996). The 1992 AAMR definition and preschool children: Response from the Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*, 247-253.
- **LUCHTERLAND, C.** (2000). Tristeza tras la muerte o separación. *Síndrome de Down* 17(2), 65, 44-45.
- **MAC TURK, R. VIETZE, P. MCCARTHY, M. MCQUINSTON, S. y YARROW, R.** (1985). The organization of exploratory behavior in Down syndrome and nondelayed infants. *Child Development*, 56, 573-581.

- **MADARIAGA ORTUZAR, A.** (1996) Programas de ocio para personas con retraso mental; una aproximación general desde la educación del Ocio. *Revista de Ciencias de la Educación*, 165, 111-123.
- **MADARIAGA ORTUZAR, A.** (1998). Prácticas de Ocio de las personas con discapacidad. *AFIM*, 47, 27-29.
- **MADARIAGA ORTUZAR, A.** (1999). *Las relaciones personales y sociales en el Ocio. Actas de las Jornadas sobre Relaciones Personales y Sociales de las Personas con Discapacidad. Celebradas en Cuenca 27-28 de Mayo.*
- **MADARIAGA ORTUZAR, A.** (2000). *Protocolo de evaluación del grado de inclusión de las personas con discapacidad en las zonas de uso público de los espacios naturales protegidos: Descripción de la herramienta y metodología para su administración.* En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad.* (143-152). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MAHLER, M.** (1975). *El nacimiento psicológico del infante humano.* Marymar. Buenos Aires.
- **MAILLARDE, E.** (1992). (ed). *Las artes y las discapacidades. Guía de capacitación.* Very Special Arts International. Washington.
- **MAIZTEGUI, C. MARTÍNEZ, S. y MONTEAGUDO, M<sup>a</sup>J.** (1996) *Thesaurus de Ocio.* Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MAIZTEGUI, C y PEREDA, V.** (2000) (cord.). *Ocio y deporte escolar.* Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MAIZTEGUI, C y PEREDA, V.** (2000b). *Relación ocio, educación y deporte: un modelo de deporte escolar.* En: MAIZTEGUI, C. y PEREDA, V. (cord.). *Ocio y deporte escolar.* (19-40). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MAHONEY, G et al.** (1992). Focusing on parent-child interaction: the bridge to developmentally appropriate practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12, 105-120.

- **MARCELL M. SEWELL DH. y WHELAN ML.** (1995). Sentence imitation by adolescents and young adults with Down's syndrome and other intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 39, 215-232.
- **MARCELL, M.** et al. (1995). Sentence imitation by adolescents and young adults with Down's syndrome. And other intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 39: 215-32.
- **MARCHENA, R.** (1999). *¿Sabían los alumnos de secundaria cuándo y cómo actuar con sus compañeros discapacitados?* En: VERDUGO, M.A., BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (695-704). Salamanca: Amarú.
- **MARDOMINGO, M<sup>a</sup> J.** (1991). *Síndrome de Down: nuevas perspectivas desde la patología médica*. En: VARIOS. *El Síndrome de Down hoy: Perspectivas para el futuro*. (17-59.) Fundación Síndrome de Down de Madrid. Madrid.
- **MARDOMINGO, M<sup>a</sup> J.** (1994). *Psiquiatría del niño y del adolescente: método, fundamentos y síndromes*. Díaz Santos. Madrid.
- **MARDONES, J.M.** (1997). *Desafíos para recrear la escuela*. PPC. Madrid.
- **MARINO, B. y PUESCHEL, S.** (1996). *Heart Disease in Persons with Down Syndrome*. Paul H. Brookes. London.
- **MARTÍN GONZALEZ, M<sup>a</sup> T.** (1999). *Análisis de puestos de trabajo en animación sociocultural*. En: PÉREZ SERRANO, G. (Coord.). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. Madrid.
- **MARTÍN SÁNCHEZ, S.** (2000). La actualidad del ocio y el tiempo libre. *Magisterio Español*, 11, 45, 8-18.
- **MARTÍN VELARDE, M. y VELARDE, O.** (1997). *Informe juventud en España 96*. Instituto de la Juventud. Madrid.
- **MARTÍN VICENTE, F.** (1988). (Coord.). *Actividades deportivas y de ocio para minusválidos psíquicos*. IMSERSO. Madrid.



- **MARTÍNEZ ABELLÁN, R.** (1998). Diversidad y ocio: factores y estrategias de intervención para la integración de las personas con discapacidad. *Comunidad Educativa*, 252, (22-25).
- **MARTÍNEZ ACEBAL, A. FERNANDEZ TORAL, J. y BERNAL VALLS, J.** (1999). *Síndrome de Down: aspectos sociológicos médicos y legales*. Asociación Síndrome de Down de Asturias. Oviedo.
- **MARTÍNEZ, I.** (1997). *Discapacidades cognitivas y disfrute del Ocio: aspectos a considerar*. En: CUENCA, M. (Coord.), *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad. Actas de las segundas jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. (175-179). Documentos de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MARTÍNEZ, M.** (1997). Programas de integración y normalización en el tiempo libre de la persona con discapacidad psíquica. En: CUENCA, M. (Coord.), *Legislación y política social sobre ocio y discapacidad. Actas de las segundas jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalía*. (221-215). Documentos de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MARTÍNEZ RUEDA, N.** (1998): *Diseño de una Agencia que facilite la transición a la Vida Adulta de jóvenes, con retraso mental, en el marco de una Red de Servicios de futuro para Bizkaia*. Tesis Doctoral sin publicar. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MARTÍNEZ RUEDA, N.** (1999). Juventud con discapacidades, su transición a la vida adulta. *Cuadernos de Pedagogía*, 282, 98 –100.
- **MASLOW, A.** (1972). *Toward a Psychology of Being*. Litton. Nueva York.
- **MATEO, M.J. y del VAL, C.** (1993). *El ocio y las prácticas culturales de los jóvenes españoles*. En: NAVARRO, M y MATEO, M.J. *Informe Juventud en España 92*. Instituto de la Juventud. Madrid.
- **MAYORAL HERRERO, G.** (1999). Ortodoncia y síndrome de Down. *Rev Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 3(3), 34-38.
- **MCCONEY, R. y MARTIN, H.** (1983). El Juego de las madres con juguetes: un estudio longitudinal. *Child:care, health anddevelopment*, 9, 579-590.

- **MCGUIRE, D.** (1999). Rutinas y hábitos. *Rev. Síndrome de Down* 61. 56–58.
- **M.E.C.** (1994). *La Educación Especial en el marco de la LOGSE*. Madrid: M.E.C.
- **M.E.C** (1999). *Programas de transición a la vida adulta*. Madrid: M.E.C.
- **MEDLEN, J.** (1999). From milk to table foods: a parent's guide to introducing food textures. *Disability Solutions*, 3, 1-9.
- **MELÉNDEZ SÁNCHEZ, F. y REY SÁNCHEZ, M.A.**(1997). *Adaptación al Ocio y tiempo libre para personas con retraso mental ligero*. En: VARIOS. *Primer Congreso Nacional: La educación para el ocio y las discapacidades psíquicas: deporte, arte y creatividad*. (76-86). Asociación A Toda Vela. Almería.
- **MENDIETA GARCÍA, P. y GARCÍA SÁNCHEZ, F.A.** (1998). Modelo Integral de intervención en atención temprana, organización y coordinación de servicio. *Siglo Cero*, 178, 22-33.
- **MERCK** (1999) *Manual de diagnóstico y terapéutica*. (10ª ed.). Mosby /Doyma Libros. Madrid.
- **MIANGOLARRA, J.C. ÁLVAREZ, A. y RODRÍGUEZ, L.P.** (1999). *Escalas de calidad de vida versus escalas de minusvalía. Análisis de la amplitud conceptual*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (715-730). Amaru. Salamanca.
- **MIGUEL BADESA, S.** (1999). Proceso metodológico de una investigación en animación sociocultural. En: PÉREZ SERRANO, G. (Coord.). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. . Madrid.
- **MIGUEL de, F.** (2000). Apnea del Sueño. *Madrigal* 9, 6-7.
- **MILLER, J.** (1995). *Language development and intervention*. En: VAN DYKE et al: *Clinical perspectives in the management of Down syndrome*. New York.
- **MILLER, J. LEDDY, M. y LEAVITT, L.** (1999). *Improving the Communication of People with Down Syndrome*. Paul H. Brookes. Baltimore.

- **MIÑAN, A.** (1997). *Educación a las personas con síndrome de Down*. Asociación Síndrome de Down. Granada.
- **MIQUEL, J.** (1999). Programa de Habilidades Sociales y Preparación Social (PAS) de la Fundación Síndrome de Down de Cataluña. *Actas de las VII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down*. F.S.D.C. Barcelona.
- **MOLINA, S y PÉREZ, A.** (1993). Cognitive processes in the child with Dwn syndrome. *Developmental Disabilities Bulletin*, 21, 21-35.
- **MOLINA, S.** (1994). *Deficiencia mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Aljibe. Málaga.
- **MONJAS CASARES, Mª I.** (1999). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social*. CEPE. Madrid.
- **MONTEAGUDO, Mª J.** (2000). *El deporte escolar durante la infancia: claves para la gestación de preferencias y adquisición de hábitos deportivos*. En MAIZTEGUI, C. y PEREDA, V. (cord.). *Ocio y deporte escolar*. (113-142). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **MONTERO, D.** (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP*. Mensajero. Bilbao.
- **MONTERO, D. Y MARTÍNEZ, S.** (1994). El ICAP: Una herramienta en la mejora de la planificación y la intervención en servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 25, 49-58.
- **MONTOBBIO, E.** (1995 ). *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Masson. Barcelona.
- **MONTOBBIO, E.** (1995b). *La identidad difícil*. Masson. Barcelona.
- **MONTOBBIO, E.** (2000). *El rol laboral y la plena ciudadanía para los adultos con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (55-62). Espasa. Madrid.

- **MONTREUIL, N. y MAGEROTTE, G.** (1989). *Quelle formation pour les parents des enfants présentant des troubles de comportement?*. En: POURTOIS, J.P (éd) *Les thématiques en éducation familiale. Pédagogies en développement*. De Boeck Université. Editions universitaires. Bruselas.
- **MORALES, A. y HURTADO, D.** (1999). Centro de Ocio, un proyecto para las personas con discapacidad. *Minusval*, 118, 66-67.
- **MOSS, R.H. y MOSS, B.S.** (1984). psychiatric disorders in persons with Down's syndrome. *The Journal of Nervous and Mental disease*, 179, 609-613.
- **MOTTI, F. CICCHETTI, D. y SROUFE, L.** (1983). From infant expressions to symbolic play: the coherence of development in Down syndrome children. *Child Development*, 54, 168-175.
- **MUKETOVA-LANDINSKA et alt.** (1995). Distribución of tau protein in Down Syndrome: quantitative differences from Alzheimer's disease. *Developmental Brain Dysfuction*, 7, 311-329.
- **MUNDY, J.** (1982). *Leisure*. Englewood Cliff, Prentice Hall. New York.
- **MUNDY, J. KASARI, C. SIGMAN, M. y RUSKIN, E.** (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children. *J Speech Hearing Res.* 38, 157-67.
- **MUNDY, J.** (1998). *Leisure Education Theory and practice*. Sagamore publishing. Champaign, Illinois.
- **MUNTANER, J.** (1995). *El principio de normalización y sus repercusiones en la sociedad ante el deficiente mental*. Narcea. Madrid.
- **MUÑOZ SERVÁN, P.**(1999). *Intervención en la familia: Estudio de casos*. En: PÉREZ SERRANO, G. (Coord.). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. Madrid.
- **NADEL, L y ROSENTAL, D.** (1995). *Down Syndrome: living and learning in the community*. Wiley-Liss. New York.

- **NADEL, L.** (1997). *Aprendizaje, memoria y función neurinal en el síndrome de Down*. En RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, A. (45-72). IMSERSO. Madrid.
- **NADEL, L.** (2000). *Aprendizaje y memoria en el síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (197-207). Espasa. Madrid.
- **NAVARRETE, J.** (2000). *Teatro, arte y terapia: la fuerza del contexto motivador*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.) *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (153-157). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **NAVARRO, J.** (1998). *Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León. Salamanca.
- **NEAL.** (1995). *Concepts and directions for leisure education in community systems*. En: RUSKIN, H. y SIVAN, A. *Leisure Education. Towards the 21 st century*. (35-50). Young University. Brigham.
- **NEGRE, L.** (1993). *El ocio y las edades. Estilos de vida y oferta lúdica*. Herder. Barcelona.
- **NEISSER, U. BOODO, G. Y BOUCHARD, T.J.** (1996). *Intelligence: Knowns, and unknowns*. *American Psychologist*, 51 (2), 77-101.
- **NESPOLI et al.** (1993). *Immunological features of Down's syndrome: a review*. *J Intellect Disabil Res*, 37, 543-551.
- **NIRJE, B.** (1980). *The normalization principle*. En: FLYNN, R.J. y NITSCH, K.E. (eds). *Normalization, social integration and community services*. (36-44) University Park Press. Baltimore.
- **OELWEIN, P.** (1995). *Teaching reading to children with Down Syndrome: a guide for parents and teachers*. Woodbine House. Bethesda, MD.

- **OERKE, M.** (1997). *Por un turismo accesible*. En CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre Ocio y discapacidad*. (101-104). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **OLIVER, C. CRAYTON, L. HOLLAND, A. y HALL, S.** (1998). A four year prospective study of age-related cognitive change in adults with Down's syndrome. *Psychol Medicine*, 28, 1365-1377.
- **OLIVERA, O.** (2000). *Recursos para el tiempo libre*. CCS. Madrid.
- **OLLENDICK, T.H. y HERSEN, M.** (1993). *Psicopatología infantil*. Martínez Roca. Barcelona.
- **OMS.** (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Instituto Nacional de Servicios Sociales. . Madrid.
- **O'MORROW, G.** (1995). *El Ocio en la vida de las personas con discapacidad: tendencias en los Estados Unidos y retos de futuro*. En: VARIOS. *El ocio en la vida de las personas con discapacidad*. (39-58). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **O'MORROW, G.** (1999). Importancia de las experiencias de Ocio en las personas con síndrome de Down. *Actas de las VII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down*. F.S.D.C. Barcelona.
- **O.M.S.** (1980). *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*. Ginebra.
- **ORTIZ, N.** (1996). *Las habilidades sociales de ocio en deficientes visuales*. Trabajo de Investigación. Universidad de Deusto. Instituto de Estudios de Ocio, Programa de Doctorado Ocio y Potencial Humano. Bilbao.
- **OTERO, P. y ARROYO, A.** (1997). *Transición a la vida adulta*. Escuela Española. Madrid.
- **PADI** (1999). *La Atención Temprana en la Comunidad de Madrid. Situación actual y documentos del grupo PADI*. Caja Madrid. Genysi..Madrid.

- **PALACIO QUINTIN E.** (1990). *Milieu socio-économique, environnement familial et développement cognitif de l'enfant*. En: DANSEREAU, S. TERRISSE, B. y BOUCHARD, J.M. (éds). *Education familiale et intervention précoce*. Agence d'Arc Montréal. Quebec.
- **PARRA JUNQUERA, J. CONCEJO ÁLVAREZ, P.** (1999). El debate político sobre la familia actual. *Crítica*, 88, 47-50.
- **PARY, R.J. FRIEDLANDER, R. y CAPONE, G.** (1999). Bipolar disorder and Down syndrome: six cases. *Mental Health Aspects Develop Disabil*, 2, 59-63.
- **PASCUAL, M<sup>a</sup> A.** (2000). Reflexiones y aportaciones de las tecnologías de apoyo a las discapacidades por dificultad de aprendizaje. *Revista de Educación Especial* 27, 45-65.
- **PATTERSON, D.** (1997). *Avances en el estudio del cromosoma 21*. Ponencia presentada en la International Conference on Chromosome 21 and Medical Research on Down Syndrome. Barcelona.
- **PEARCE, P.L.** (1994). *Fundamental of tourist motivación*. En: PEARCE, D.G. y BUTLER, R.W. (Eds). *Tourism research*. Routledge. London.
- **PERÁN, S.** (1997). *Atletismo y deporte en personas con síndrome de Down resultados de un proyecto*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V y DIERSSSEN, L. (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (209-230). Masson. Barcelona.
- **PEREDA, V.** (2000). *El deporte escolar y su implicación en el centro educativo*. En: MAIZTEGUI, C. y PEREDA, V. (cord.). *Ocio y deporte escolar*. (65-90). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **PERERA, J.** (1995). *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Massón. Barcelona.
- **PERERA, J. y RONDAL, J.A.** (1995). *Cómo hacer hablar al niño con Síndrome de Down y mejorar su lenguaje*. Cepe. Madrid.

- **PERERA, J.** (1997). *Integración social y laboral de las personas con Síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, A. (285-304). IMSERSO. Madrid.
- **PERERA, J.** (1999). Presentación del Programa Español de Salud para las Personas con síndrome de Down. En: F.E.I.S.D. *Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down*. F.E.I.S.D. Madrid.
- **PERERA, J.** (2000). ¿Se descubrirán tratamientos que mejoren el retraso mental en el Síndrome de Down?. *ABC* . 24 de Marzo de 2000. 14-15.
- **PERERA, J.** (2000b). *Las personas con Síndrome de Down: Calidad de vida y futuro*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (31-55). Espasa. Madrid.
- **PÉREZ CABO, (2000)**. Conocimientos que deberían poseer los educadores de educación especial. *Xuntos. Revista Síndrome de Down*, 29, 3-7.
- **PÉREZ LÓPEZ, J. CANDEL, I. y CARRANZA, J.A.** (1997). *Temperamento en los niños con síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSEN (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (101-144). Masson. Barcelona.
- **PÉREZ MARTÍNEZ, L. BUENADICHA, S. y CABEZAS, D.** (1997). *Estimulación y entrenamiento cognitivo: alternativa para la mejora de la inteligencia en el síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSEN (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (177-186). Masson. Barcelona
- **PÉREZ SERRANO, G.** (Coord.) (1999). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. Madrid.
- **PÉREZ SIMÓ, D.** (1999). El Ocio y el tiempo libre de las personas con síndrome de Down en la estructura de la personalidad. *Actas de las VII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down*. F.S.D.C. Barcelona.



- **PETTERSON, C.A. y GUNN, S.L.** (1997) *Therapeutic recreation program design: Principles and procedures*. Englewood Cliffs, prentice Hall. New Jersey.
- **PETERSON, C.A. y GUNN, S.L.** (1998) *Therapeutic Recreation Program Desingn. Principls and Procedures*. Prentice Hall Inc. New Jersey.
- **PELECHANO, V.** (1995). *El Retraso Mental*. En: BELLOCH et al. *Manual de psicopatología vol 2*. Mc Graw Hill. Madrid.
- **PERREZ, M. MINSEL, B. y WIMMER, H.** (1990). *Ce que les parents devraient savoir: une école psychologique pour les parents, enseignants et éducateurs*. Labor (Collection Horizon-Famille). Bruselas.
- **PIAGET, J.** (1969). *La psicología del niño*. Morata. Madrid.
- **PIAGET, J.** (1981) *Seis estudios de psicología*. Seix Barral. Barcelona.
- **PIEPER, J.** (1974). *El ocio y la vida intelectual*. Rialp. Madrid.
- **PLANCHARD, M.** (1948). *La Pedagogía Contemporánea*. Rialp. Madrid.
- **POCH BLASCO, S.** (1972). *Musicoterapia para niños autistas: Historia de la musicoterapia española*. Escuela Española. Madrid.
- **POLAINO-LORENTE, A.** (1993). Principios psicológicos para la educación de los niños autistas en el ocio y tiempo libre. *Revista Complutense de Educación*, 4 (1), 11-27.
- **POLAINO-LORENTE, A. y ORJALES, I.** (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación* 4(2), 67-95.
- **POLAINO-LORENTE, A y ORJALES, I.** (1996). *Un estudio sobre el apego afectivo*. Pirámide. Madrid.
- **POLAINO-LORENTE, A. DOMENECH, E. y CUIXART, F.** (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Rialp. Madrid.

- **POLAINO-LORENTE, A y MARTÍNEZ CANO, P.** (1998) ¿Cómo evaluar el funcionamiento familiar? *Servicio de publicaciones del Instituto de Ciencias para la familia*. Pamplona.
- **POLAINO-LORENTE, A.** (1999). Pediatría y terapia familiar. *Acta Pediátrica Española* 57 (4), 175-179.
- **PORTA RODRÍGUEZ, P. y COUTO ESCANCIANO, F.J.** (1997). Autoestima y autoconcepto: Programa para un mejor aprovechamiento del tiempo libre. En: VARIOS. *Primer Congreso Nacional: La educación para el ocio y las discapacidades psíquicas: deporte, arte y creatividad*. (24-33). Asociación A Toda Vela. Almería.
- **PRATS, J.M<sup>a</sup>. VELASCO, V. y GARCÍA-NIETO, M<sup>a</sup> L.** (2000). Cerebro y cognición. *Rev. De Neurología Clínica*. 1 (1), 62-68.
- **PRASHER, V.** (1995). Age-specific prevalence, thyroid Disfunction and depressive symptomatology in adults with Down Syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 25-31.
- **PRASHER, V. y HALL, W.** (1996). Short-term prognosis of depression in adults with Down Syndrome: Association with thyroid status and effects on adaptative behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (1), 32-38.
- **PRASHER, V. CHUNG, MC. HAQUE, MS.** (1998). Longitudinal changes in adaptative behavior in adults with Down syndrome: interim findings from a longitudinal study. *Am J Ment Retard*, 103, 40-46.
- **PRASHER, V et alt.** (1998). Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down Syndrome. *Annals of Neurology*, 43, 380-383.
- **PUESCHEL, S.M** (1987). *New perspectives in Down Syndrome*. Paul H. Brookes. Baltimore.
- **PUESCHEL, S.M** (1988). *Visual and auditory processing in children With Down's syndrome*. En: NADEL, L. *The Psychobiology of Down syndrome*. (199-216). The MIT Press. Cambridge.

- **PUESCHEL, S.M** (1991). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor: Guía para padres*. Masson. Barcelona.
- **PUESCHEL, S.M y MIERS, B.A.** (1994). Environmental and temperament assessments of children with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 195-202.
- **PUESCHEL, SM. y WERNER, JC.** (1994). Mitral valve prolapse in persons with Down syndrome. *Res Develop Disabil.* 15: 91-7.
- **PUESCHEL, S.M.** (1995). Características físicas de las personas con Síndrome de Down. En: PERERA, J. *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. (53-60). Masson. Barcelona.
- **PUESCHEL, SM.** (1996). Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 13, 126-132.
- **PUESCHEL, S.M.** (1997). *Adolescents development and sexual maturation*. En: PUESCHEL, S.M. SUSTROVA, M. (cord.), *Adolescents with Down Syndrome*. (35-38) Brookes. Baltimore, MD.
- **PUESCHEL, S.M y SUSTROVA, M.** (1997). *Percepción visual y auditiva en los niños con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L y COMBLAIN, A. (85-98). IMSERSO. Madrid.
- **PUESCHEL, SM. MYERS, B. y SUSTROVA, M.** (1997). Trastornos psiquiátricos y cuestiones conductuales en las personas con síndrome de Down. En: Rondal y otros. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. (235-248). Madrid: IMSERSO.
- **PUESCHEL, S.M; SUSTROVA, M y KOSTALOVA, L.** (1998). Hyperthyroidism in children with Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 3, 1-4.
- **PUESCHEL, S.M.** (2000). *La persona con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (25-30). Espasa. Madrid.

- **PUESCHEL, S.M. (2000b).** *Cuestiones éticas relacionadas con el diagnóstico prenatal del síndrome de Down.* En: RONDAL, J. PERERA, J y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos.* (245-254). Espasa. Madrid.
- **PUIGDELLIVOL, I (1986).** *Historia de la Educación Especial.* En: MOLINA, S. (Dir.). *Enciclopedia Temática de la Educación Especial.* CEPE. Madrid.
- **PUIGMIRE-STOY, M.C. (1996).** *El juego espontáneo. Vehículo de aprendizaje y comunicación.* Narcea. Madrid.
- **PUIG ROVIRA, J M<sup>a</sup>. y TRILLA, J. (1996).** *La Pedagogía del Ocio.* Laertes. Barcelona.
- **RAMSEY MUSSELWHITE, C. (1990).** *Juegos adaptados para niños con necesidades especiales.* IMSERSO. Madrid.
- **RASORE-QUARTINO, A. (2000).** *Estado actual de los conocimientos médicos acerca del síndrome de Down.* En: RONDAL, J. PERERA, J y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos.* (221-234). Espasa. Madrid.
- **RATEKIN, C. (1996).** Temperament in children with Down Syndrome. *Developmental Disabilities Bulletin*, 24, 18-32.
- **REILLY, M. (1974).** *Play as exploratory learning: Studies in curiosity behavior.* C.A.: Sage. Beverly Hills.
- **RELLER, M.D. MORRIS C.D. (1998)** Is Down syndrome a risk factor for poor outcome after repair of congenital heart defects?. *J Pediatr.* 132, 738-741.
- **REMINGTON, B. y CLARKE, S. (1997).** Sistemas alternativos e incrementadores de la comunicación para niños con síndrome de Down. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa.* (177–194). IMSERSO. Madrid.

- **RIBES, R.** (1999). *Nivel de salud y envejecimiento en la discapacidad psíquica. Indicadores en las personas adultas con síndrome de Down*. En VERDUGO, M..A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (831-842). Amaru. Salamanca.
- **RIBES, R. y SANUY, J.** (2000). Declive cognitivo en memoria y lenguaje: indicadores del proceso de envejecimiento psicológico en la persona con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.17(1), 61, 12-16.
- **RÍO, M.J. y URQUÍA, M.** (1999). La interacción en el aula y el desarrollo del lenguaje de una niña con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.16(3), 62, 66-74.
- **RIOS GONZALEZ, J.A.** (1994). *Manual de orientación y terapia familiar*. Instituto de Ciencias del Hombre. Madrid.
- **RÍOS HERNÁNDEZ, M.** (1999). *Actividad física adaptada: el juego y los alumnos con discapacidad*. Paidotribo. Barcelona.
- **RÍOS MEJÍAS, L.** (2000). *Ocio y nuevas tecnologías. El libro digital*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (129-138). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **RIVIÉRE, A. y MARTOS, J.** (1997) (Coord.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. IMSERSO. Madrid.
- **RIVIÉRE, A. y MARTOS, J.** (2000) (Coord.). *El niño pequeño con autismo*. APNA. Madrid.
- **RHODES, L. y GOOCH, B** et al. (1969). A language stimulation and reading program for severely retarded mongoloid children. *California Mental Health Research Monograph, 11*. State of California, Department of Mental Hygiene. San Francisco.
- **RODRIGO, I.** (1996). La Jardinería, proyecto integrador para discapacitados psíquicos. *Minusval*, 101, 88-89.

- **RODRÍGUEZ BLAZQUEZ, C.** et alt. (1999). *Necesidades de atención a personas con retraso mental y trastornos psiquiátricos en España*. En VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (179-198). Amaru. Salamanca.
- **RODRÍGUEZ LÓPEZ, R.** (1999). *Líneas de trabajo y experiencias de formación en integración y discapacidad en la escuela de animación y educación juvenil. Dirección general de juventud. Comunidad de Madrid*. En: CUENCA, M. *Ocio y equiparación de oportunidades*. (119-124). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **RODRÍGUEZ LÓPEZ, R.** (1999b). *Aspectos médicos en el análisis funcional del comportamiento problemático*. En VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (257-268). Amaru. Salamanca.
- **RODRÍGUEZ LARRAURI, M.** (1999). La oferta de ocio desde las asociaciones y desde la comunidad. *Afím*, 7, 27-30.
- **RODRÍGUEZ PORRERO, C.** (2000). Tecnología y discapacidad. *Minusval* 123, 64-66.
- **ROGERS, C.** (1985). Toward a More Human Science of the person. *Journal of Humanistic Psychology* 5, 59-74.
- **ROMERO, R. LEÓN, A. ZENO, A y ROMERO, R.** (2000). Caracterización de las familias de niños con síndrome de Down en una región de Venezuela. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 4 (2), 18-21.
- **RONDAL, J.** (1995). *Exceptional language development in Down syndrome: Implications for the cognition-language relationship*. Cambridge University Press. New York.
- **RONDAL, J. y COMBLAIN, A.** (1995). El lenguaje en los adultos con síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 12, 17-25.
- **RONDAL, J.** (1995b). *Educación y hacer hablar al niño Down: Una guía al servicio de padres y profesores*. Trillas. México D.F.

- **RONDAL, J.** (1995c). Especificidad sistémica del lenguaje en el síndrome de Down. En: PERERA, J. *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Masson. Barcelona.
- **RONDAL, J.** (1997). *El lenguaje oral en el síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. (141–163). IMSERSO. Madrid.
- **RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, M.** (1997). *Síndrome de Down: Perspectiva psicológica, psicobiológica y socio educativa*. IMSERSO. Madrid.
- **RONDAL, J. y EDWARDS, S.** (1997). *Language in mental retardation*. Whurr. London.
- **RONDAL, J.** (1998) Cases of exceptional language in mental retardation and Down Syndrome: Explanatory perspectives. *Down Syndrome*, 5, 1-15.
- **RONDAL, J.** (2000). *El lenguaje en el síndrome de Down: perspectivas actuales*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L.. (coord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (221-220). Espasa. Madrid.
- **ROVIRA-BELETEA, E.** (1999). Accesibilidad al entorno urbano. En: Cuenca, M. (coord.) (1999). *Ocio y Equiparación de oportunidades*. (63-69). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **RUBIN, SS. RIMMER, JH. CHICOINE, B** et al. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard*, 36, 175-181.
- **RUEDA, M.J** et alt. (1999). *Lectura y conciencia fonémica en niños con síndrome de Down*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (843-855). Amaru. Salamanca.
- **RUIZ, E. AFANE, A. del CERRO, M. SANTILLANA, M. CASTILLO E. y TRONCOSO, M<sup>a</sup>V.** (1998). Programa de entrenamiento para la mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 15, 118-126.

- **RUIZ OLABUÉNAGA, J.** (1996). Los desafíos del Ocio. En: CUENCA, M. *Los desafíos del Ocio*. (13- 45). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **RYNDERS, J. ABERY, B. SPIKER, D. OLIVE, M. SHEREN, C. ZAJAC, R.** (1999). Mejorar la programación individual de las personas con síndrome de Down: Garantizar la más plena competencia. *Rev. Siglo Cero*. 183. 47- 59.
- **RYNDERS, J.** (1995). *Supporting the educational development and progress of persons with Down Syndrome*. En: BARCLAY, A. (edt.) *Caring for individuals with Down Syndrome and their families. The third Ross Roundtable on critical issues in family medicine*. Ross Products Division, Abbott Laboratories. Columbus.
- **RYNDERS, J. ABERY, B. SPIKER, D. OLIVE, M. SHERAN, C. y ZAJAC, R.** (1997). Improving educational programming for individuals with Down Syndrome: engaging the fuller competence. *Down Syndrome Quarterly*, 2 (1), 1-11.
- **RYNDERS, J.** (2000). *La competencia educativa de los estudiantes con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (105-122). Espasa. Madrid.
- **SAENZ-RICO, B.** (1997). Programa de intervención temprana para sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, 23, 29-35.
- **SAGAN, C.** (1977). *The dragons of Eden: Speculations on the evolution of human intelligence*. Random House. New York.
- **SAGE, H. CARLSON, E.J. y EPSTEIN, C.J.** (1996). A new partial trisomy of murine chromosome 16 (Ts1o8Cje) as an animal model for Down Syndrome. *American Journal of Human Genetics*, 59 (supplement), 22.
- **SGAE** (1999) *Estudio sobre las aficiones de los españoles en el tiempo libre*. Sociedad General de Autores y Editores. Madrid.
- **SALAS, A. CANAL, R. BORREGUERO, R.** (1999). *La aplicación de procedimientos de apoyo conductual positivo en un contexto educativo*. En VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (269-270). Amaru. Salamanca.



- **SALVADOR, L. GARCÍA, M<sup>a</sup> J. ROMERO, C. y MONTERO, S.** (1995). *Evaluación Psicosocial del Retraso Mental*. IMSERSO. Madrid.
- **SAMEROFF, A.J. y FIESE, B.H.** (1990). Transaccional regulation and early intervention. En: MEISEIS, S.J. y SHONKOFF, J.P. (eds.). *Handbook of early childhood intervention* (119-149). Cambridge University Press. Nueva York.
- **SANCHEZ MULITERNO, J.** (2000). El juego y el juguete para el niño de 0 a 6 años. *Rev de la Asociación Mundial de educadores infantiles* 1, 2-3.
- **SÁNCHEZ ALVAREZ, P.** (coord) (1999). *Planeade*. Dirección General de Ordenación Académica, Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Murcia. Murcia.
- **SÁNCHEZ RODRÍGUEZ, J.** (1996). *Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctica para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down*. Málaga: Aljibe.
- **SANCHIZ, N.** (1997). *Arte, creatividad y personas con discapacidad*. En: CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre Ocio y discapacidad*. (87-94). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **SANCHIZ RUIZ, M<sup>a</sup> L.** (1999). Investigación etnográfica sobre un club de Ocio para personas con deficiencia mental. En: PÉREZ SERRANO, G. (Coord.) (1999). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. . Madrid.
- **SANCHIZ RUIZ, M<sup>a</sup> L.** (1995). *Tiempo libre y Ocio en las Personas con Retraso Mental. (Un estudio etnográfico)*, Tesis Doctoral, UNED. Madrid.
- **SAN MARTÍN, J.** (1997). *Psicosociología del Ocio y del Turismo*. Aljibe. Granada.
- **SANFELIU, M.C. y CANTALEJO, J.** (1997). La integración y el turismo: Encuesta sobre el turismo de las personas con problemas de visión. En: VARIOS. *Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Libro de actas*. Universidad de Salamanca y Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid:

- **SARRAMONA, J. VÁZQUEZ, G. y COLOM, A.** (1998). *Educación no formal*. Ariel. Barcelona.
- **SATGE, D. SOMMELTE, D. GENEIS, A et al.** A tumor profile of Down syndrome. *Am J Med Genetics*, 78, 207-216.
- **SCHALOCK, R.L.** (1996). *Outcome-based evaluation*. Plenum Press. New York.
- **SCHALOCK, R.L.** (1997). Evaluación de programas sociales para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero*, 28, 23-35.
- **SCHALOK, R.L.** (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 181, 5-20.
- **SCHALOCK, R.L.** (1999b). *Proximos pasos: definición, aplicación y proyectos conjuntos de investigación*. En: VERDUGO, M.A. BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (111- 128) Salamanca: Amaru.
- **SCHALOCK, R.L.** (1999c). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. En: VERDUGO, M.A. BORJA, F. y JORDÁN DE URRÍES (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (80- 108) Salamanca: Amaru.
- **SCHEERENBERGER, R.C.** (1984). *Historia del retraso mental*. SIIS. Guipúzcoa.
- **SCHLEIEN, S. MEYER, P. y HEYNE, L.** (1995). *Lifelong Leisure Skills and Lifestyles for Persons with Developmental Disabilities*. Brookes. Baltimore.
- **SCHLEIEN, S. ROY, T. y GREEN, F.** (1997). *Community Recreation and People with Disabilities*. Brookes. Baltimore.
- **SCHLEIEN, S.J. MCAVOY, L.H. LAIS, G.J. y RYNDERS, J.E.** (1993). *Integrated outdoor education and adventure programs*. Sagamore. Illinois.
- **SCHOPLER, E. REICHLER, R.J. y LANSING, M.** (1980). *Individualised Assessment and treatment for autistic and developmentally Disabled Children*. University Park Press. Baltimore.

- **SCHULTZ, U.** (1993). *La fiesta. Una historia cultural desde la antigüedad hasta nuestros días*. Alianza. Madrid.
- **SCHUPF, N et al.** (1996). Onset of dementia is associated with apolipoprotein E4 in Down Syndrome. *Annals of Neurology*, 40, 799-801.
- **SCHUSTER, C. y ASHBURN, S.** (1995). *The process of human development: A holistic lifespan approach*. Little, Brown. Boston.
- **SEGURA DÍAZ, C. CARRETERO VIZCAINO, F. Y REQUENA QUESADA, R.** (1997). El voluntariado, hoy. Discapacidad psíquica y ocio. En: VARIOS. *Actas del Primer Congreso Nacional: La educación para el ocio y las discapacidades psíquicas: deporte, arte y creatividad*. (45-55). Asociación A Toda Vela. Almería.
- **SEIFER, R y SCHILLER, M.** (1995). The role of parenting sensitivity, infant temperament and dyadic interaction in attachment theory and assessment. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 60, 146-174.
- **SEOANE, J.A. ALVAREZ, N. CARRIL, J.M. y FARALDO, P.** (1999). *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental*. Fundación Paideia. Coruña.
- **SERÉS, A. GIMÉNEZ, C. TRIVIÑO, E et al.** (1997). *Relación genotipo-fenotipo en el síndrome de Down: Nuevas técnicas diagnósticas*. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup>V. y DIERSEN (Direct.). *Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (43-48). Masson. Barcelona
- **SERES, A. TRIVIÑO, E. GIMENEZ, C. y CORRETGER, J.M.** (1999). Trisomía parcial del cromosoma 21 diagnosticada mediante hibridación in situ (FISH). *Revista Médica Internacional sobre el S. de Down*. 6, 6-9.
- **SERGIO, C.** (2000). *Deporte y juego. Los juegos deportivos en la preadolescencia*. En: MAIZTEGUI, C. y PEREDA, V. (cord.). *Ocio y deporte escolar*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.

- **SERRA, F y ROSELLÓ, R.** (2000). Estrategias de intervención en momentos críticos del proceso de integración sociolaboral, en programas de empleo con apoyo. *Siglo Cero* 31 (2), 188, 5-13.
- **SETIÉN M<sup>a</sup> L.** (2000) (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **SETIÉN M<sup>a</sup> L.** (2000b). *El papel del ocio en una vida con calidad*. En: SETIÉN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (33-48). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **SEVER CERECEDA, V.** (1996). *Instrumentos para la evaluación en Ocio de la persona con discapacidad motórica y/o sensorial*. Investigación Fin de Master. Especialidad en Educación del Ocio. Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **SHEPPERDSON, B.** (1995). The control of sexuality in young people with Down Syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 21(5), 333-349.
- **SHONKOFF, J.P. y MEISEIS, S.J.** (1990). Early childhood intervention: The evolution of concept. En: MEISEIS y SHONKOFF, J.P. (eds.). *Handbook of early childhood intervention*. (3-31). Cambridge University Press. Nueva York.
- **SIERRA BRAVO, R.** (1991). *Diccionario Práctico de Estadística*. Paraninfo. Madrid.
- **SIERRA BRAVO, R.** (1992). *Técnicas de Investigación Social. Teoría y ejercicios*. Paraninfo. Madrid.
- **SIERRA BRAVO, R.** (1995). *Tesis doctorales y trabajos de investigación científica*. Paraninfo. Madrid.
- **SILVERMANN, W et al.** (1998). Aging and dementia among adults with mental retardation and Down Syndrome. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 13, 49-64.

- **SILVERMAN, W. y WISNIEWSKI, H.** (2000). *Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: variaciones en la vulnerabilidad individual*. En: RONDAL, J. PERERA, J y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (255-280). Espasa. Madrid.
- **SINET, P.M.** (2000). *Hacia la identificación de los genes que intervienen en la patogenia del síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (281-298). Espasa. Madrid.
- **SINSON, JC. y WETHERICK, N.** (1981) The behavior of children with Down syndrome in normal playgroups. *Am J. Ment Defic Res*, 25, 113-120.
- **SMITH, G.F. y BERG, J.M.** (1978). *Síndrome de Down (mongolismo)*. Médica y Técnica. Barcelona.
- **SOLA, T. y LÓPEZ URQUIZAR, N.** (1999). *La educación especial y sujetos con necesidades educativas especiales*. En: LOU, A. y LÓPEZ, N. (Coord). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. (20-36). Pirámide. Madrid.
- **SORCE, J. y EMDE, R.** (1982). The meaning of infant emotional expressions: regularities in caregiving responses in normal and Down syndrome infants. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 23, 145-158.
- **SORRENTINO, A.M.** (1990). *Handicap y rehabilitación*. Paidós. Barcelona.
- **SOTO, R.** (2000). *Parques infantiles: un nuevo concepto de diversión infantil*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (139-142). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **SPARROW, J.** (1999). La Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal (NBAS): orígenes y principios básicos. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 7, 31-32.
- **SPIKER, D y HOPMANN, M.R.** (1997). *The effectiveness of early intervention for children with Down Syndrome*. En: GURALNICK, M. (ed.) *The effectiveness of early intervention*. (271-305). Brookes. Baltimore, MD.

- **STAFFORD, F.** (1996). Desarrollo motor y estimulación precoz de los niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 13, 47-49.
- **STENBERG, R y LUBART, T.** (1997). *La creatividad en una cultura conformista. Un desafío a las masas*. Paidós. Barcelona.
- **STROUD, M. y SUTTON, E.** (1988). *Expanding options for older adults with developmental disabilities: A practical guide to achieving community access*. Paul H. Brookes. Baltimore.
- **STOEL-GAMMON, C.** (1998). Desarrollo fonológico en el síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down*, 15, 87-96.
- **STUMBO, N.J. THOMPSON, S.R.** (1986). *Leisure Education: A manual of Activities and Resources*. Center for Independent Living and Easter Seal Leisure Resource Center. Peoria, Illinois.
- **SWAIN, J. FILKELSTEIN, V. FRENCH, S. y OLIVER, M.** (eds) (1994). *Disabling barriers-enabling environments*. Sage. London.
- **SZYMANSKI, L.** (1996). Retraso mental y salud mental: Conceptos etiología e incidencia. *Siglo Cero*, 27, 4, 5-11.
- **TAMARIT, J.** (1994). *Prueba ACACIA*. Alcei-6. Madrid.
- **TAMARIT, J.** (1995). *Proyecto ENTORNOS: una propuesta para la programación educativa en autismo*. En: LÓPEZ MÍNGUEZ, M.A. (Coord.) *Autismo la respuesta educativa*. Centro de Profesores y Recursos. Murcia.
- **TAMARIT, J. et al.** (1998). *Programa ENTORNOS: Aplicación informática para la gestión del curriculum*. En VARIOS. *Autismo: La esperanza no es un sueño*. Fundación ONCE. Barcelona.
- **TAMARIT, J.** (1999). *Hacia la calidad de vida de las personas con retraso mental*. *Actas de las Jornadas sobre Políticas Municipales de atención a las Personas con Retraso Mental*. Madrid, 27 de abril.

- **TAMARIT, J.** (1999b). El alumno con necesidades de apoyo generalizado. En: MARCHESI, A. (Coord.) *Alteraciones del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Alianza Editorial. Madrid.
- **TAMARIT, J.** (2000). *Las personas con retraso mental: también queremos, también podemos*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (103-110). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.
- **TARRAGÓ, R.** (1999). Observaciones de nuestra población con síndrome de Down a través de la Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal. *Revista Médica Internacional sobre el S. de Down*, 7, 23-24.
- **TELLER, J.** et al. (1996). Presence of soluble amyloid-b peptide precedes amyloid plaque formation in Down Syndrome. *Nature Medicine*, 2, 93-95.
- **TEMPRANO, S.** (2000). Habilidades Sociales y Asertividad. *ANDE* 118, 8-9.
- **TERMAN LM, MERRILL M.A.** (1937) *Measuring intelligence*. Houghton Mifflin. Boston. (Adaptación española. Madrid: TEA. 1976).
- **TORRES REY, P.** (1996). La naturaleza como terapia para personas con deficiencias. *Revista de la fundación tutelar TAU*, 2, 32-34.
- **TRILLA, J.** (1993). *La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social*. Ariel. Barcelona.
- **TRILLA, J.** (1997). Animación Sociocultural y Educación en el Tiempo Libre. En: PETRUS, A. (coord.). *Pedagogía Social*. Ariel. Barcelona.
- **TRILLA, J.** (Coord.).(1997b). *Animación Sociocultural. Teorías, programas y ámbitos*. Ariel. Barcelona.
- **TRILLA, J.** (1998). Nuevos espacios y tiempos de la pedagogía. En: BEAS MIRANDA, M. (cord.). *Atención a los espacios y tiempos extraescolares. VIII jornadas L.O.G.S.E.* Grupo Editorial Universitario. Madrid.

- **TRILLA, J.** (1998b). *Educación en el tiempo libre cuestiones generales*. En: *Enciclopedia práctica de la pedagogía*.(335-396). Vol IV. Planeta. Barcelona.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. y del CERRO, M.** (1991). *Lectura y escritura de los niños con Síndrome de Down*. En: FLÓREZ, J. y TRONCOSO M<sup>a</sup> V. (eds). *Síndrome de Down y Educación*. (89-122). Masson. Barcelona.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V.** (1992). El aprendizaje de la lectura y escritura: pasado, presente y futuro en España. *Rev. Síndrome de Down* 9, 8-12.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. del CERRO, M. SOLER, M. y RUIZ, E.** (1998). Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down. En: FLÓREZ, J. TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. DIERSSEN, M. *Síndrome de Down:Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas*. (187-199. Masson. Barcelona.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. CERRO, M.** (1998). *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Barcelona: Masson.
- **TONCOSO, M<sup>a</sup> V.** (1999). La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual. *Síndrome de Down*, 16(4), 63, 127-129.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V. del CERRO, M. y RUIZ, E.** (1999). El desarrollo de las personas con síndrome de Down: Un análisis longitudinal. *Siglo Cero*, 30, 84, 7- 26.
- **TRONCOSO, M<sup>a</sup> V.** (2000). La firma de un convenio muy significativo, el proceso continuo de la integración. *Síndrome de Down* 17(2), 65, 39-42.
- **TUCHMAN, R.F.** (1998). Tratamiento de los trastornos del aprendizaje. *Rev. De neurología*, 27(156), 280-285.
- **UGAZIO et al.** (1990). Immunological features of Down's syndrome: a review. *Am J Med Genet*, 7 (suppl), 204-212.
- **USABIAGA, I.** (1997). *Intervención en el tiempo libre para personas con discapacidad*. En: CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre Ocio y discapacidad*. (157-166). Universidad de Deusto. Bilbao.



- **USOBIAGA, E.** (1997). *El Ocio y el tiempo libre de las personas con autismo*. En: CUENCA, M (coord.) *Legislación y política social sobre Ocio y discapacidad*. (181-186). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **VALLAR, G. y PAPAGNO, C.** (1993). Preserved vocabulary acquisition in Down's syndrome: The role of phonological short-term memory. *Cortex*, 29, 467-483.
- **VALLE TRAPERO, M.** (1991) Intervención Precoz en niños de alto riesgo biológico. *Tesis Doctoral*. Universidad Complutense. Facultad de Ciencias de la Educación. Madrid.
- **VALLE TRAPERO, M.** (2000). Atención temprana y pedagogía hospitalaria. *Minusval* 123, 27-32.
- **VAN DYKE, D. MCBRIEN, M. y MATTHEIS, P.J.** (1997). Conducta psicosexual, sexualidad y cuestiones relativas al tratamiento de las personas con síndrome de Down. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, M. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. IMSERSO. Madrid.
- **VAN DYKE, D.C. HARPER, D.C. y DYKEN, M.E.** (1998). Alzheimer's disease and Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 3(2), 1-11-
- **VAN DYKE, D. MCBRIEN, M. SIDDIQIS. y PETERSEN, M.** (2000). *Sexualidad e individuos con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (63-84). Espasa. Madrid.
- **VAH HOVE, G.** (1999). *Investigación cooperativa con personas con retraso mental: en busca de un equilibrio entre emancipación y estándares de calidad para la investigación*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN, F. *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (135-144). Amaru. Salamanca.
- **VAN RIPER, M.** (1999) Vivir con síndrome de Down: La experiencia de la familia. *Revista de la Fundación Síndrome de Down*, 16(62), 75-82.

- **VARGAS, T. y POLAINO-LORENTE, A.** (1996). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo*. Pirámide. Madrid.
- **VARIOS.** (1994). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO. Madrid.
- **VARIOS.** (1995). *Evaluación Psicosocial del Retraso Mental*. IMSERSO. Madrid.
- **VARIOS.** (1997). *La discapacidad en el Siglo XXI. Plan de acción. Una propuesta para el futuro*. IMSERSO. Madrid.
- **VAUGHN, B. CONTRERAS, J y SEIFER, R.** (1994). Short-term longitudinal study of maternal ratings of temperament in samples of children with Down syndrome and children who are developing normally. *American Journal on Mental Retardation* 98. 607–618.
- **VAUGHN, B. GOLDBERG, S. ATKINSON, L. MARCOVITCH, S. MACGREGOR, D. y SEIFER, R.** (1994). Quality of toddler–mother attachment in children with Down syndrome. Limits to interpretation of strange situation behavior. *Child Development*, 65, 1457–1477.
- **VÁZQUEZ G.** (1998). *Ocio y tiempo libre*. En: SARRAMONA, J. VÁZQUEZ, G. COLOM, A. *Educación no formal*. Ariel. Barcelona.
- **VEGA MORENO, M<sup>a</sup> C.** (1999). *Evaluación de la animación sociocultural en el ámbito rural, en la comunidad de Madrid*. En: PÉREZ SERRANO, G. (Coord.). *Modelos de Investigación Cualitativa*. Narcea. Madrid.
- **VEGA SAGREDO, B.** (1999). La conducta autodeterminada en Ocio. *Afin*. 28-29.
- **VEGA SAGREDO, B.** (2000) Los retos del Ocio. *Nuestro Mundo*, 24, 14-15.
- **VEGA SAGREDO, B.** (2000b). *La formación de monitores FEAPS*. En: SETIEN M<sup>a</sup> L. (coord.). *Ocio, calidad de vida y discapacidad*. (117-122). Instituto de Estudios de Ocio. Universidad de Deusto. Bilbao.

- **VENNEMANN, L.** (1999). *Relación entre las necesidades y niveles de apoyo en la planificación de programas*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (145-176). Amaru. Salamanca.
- **VENTOSA, V.J.** (coord.) (1998). *Manual del monitor de tiempo libre*. CCS. Madrid.
- **VERDUGO, M.A.** (1994). El cambio de paradigma en la concepción de retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25, 3, 5-24.
- **VERDUGO, M.A.** (1996). La importancia de la práctica deportiva dentro de un programa de trabajo funcional. *Siglo Cero*, 26 (6), 162, 39-43.
- **VERDUGO, M.A.** (1999). Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30 (5), 185, 27-31.
- **VERDUGO, MA y JORDAN DE URRIES, F** (Coord) (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Amaru. Salamanca.
- **VERGER, S.** (1999). *La integración del alumno con discapacidad en la educación secundaria obligatoria: Un paso más en el camino*. En: VERDUGO, M.A. y JORDÁN DE URRÍES, F. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. (879-888) Amaru. Salamanca.
- **VERPILLOT, A.y DATTILO, J.** (1996). An exploratory study of constraints to leisure choices for adults with mental retardation. *Annual in Therapeutic Recreation*, 6, 45-54.
- **VIDAL, M.** (2000). Juego Simbólico y Atención Temprana. *Madrigal* 10, 6-7.
- **VILA, I.** (1998). *Familia, escuela y comunidad*. Horsori. Barcelona.
- **VIÑAO, A** (1998). *Tiempos escolares, tiempos sociales. La distribución del tiempo y del trabajo en la enseñanza primaria en España*. Ariel. Barcelona.

- **VISSER, F.** et al. (1997). Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 400-412.
- **WALD, N.J. WATT H.C. y HACKSHAW, A.K.** (1999). Integrated screening for Down's syndrome based on test performed during the first and second trimesters. *N Eng J Med*, 341, 461-467.
- **WÄNN, J. BERGLUND. y BOND.** (2000). *Tecnología auxiliar compensadora para las personas con síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. y NADEL, L. (cord.) *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. (141-150). Espasa. Madrid.
- **WEAVER, S. y CUNNING, C.** (1998). *Actividades de Ocio y tiempo libre*. En: PUESCHEL, M. *Síndrome de Down Hacia un futuro mejor*. Masson. Barcelona.
- **WEBER, E.** (1969). *El problema del tiempo libre. Estudio antropológico y pedagógico*. Editora Nacional. Madrid.
- **WECHSLER, D.** (1974) *Wisc – R. Escala de inteligencia Wechsler para niños, revisada*. TEA. Madrid.
- **WEHRENS, B.M. CHARVET, D.** et al. (1991). *Museums without barriers. A new deal for disabled people*. Fondation de France and ICOM. London.
- **WEIKART, D.** (1972). *Relationship of curriculum and learning in preschool education*. En: STANLEY, J.C. (edt). *Preschool programs for disadvantaged: five experimental approaches to early Childhood education*. John Hopkins Press. Baltimore, Maryland.
- **WERNER, L.A. MANCL, L.R. y FOLSOM, R.C.** (1996). Preliminary observations on the development of auditory sensitivity in infants with Down syndrome. *Ear and Hearing*. 17, 455-68.
- **WEISBLATT, S.A.** (1996). Diagnóstico de desórdenes Psiquiátricos en personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27, 4, 21-24.

- **WILLIAMS, R. y DATTILO, J.** (1997) Effects of leisure on choice making, social interaction, and positive affect of young adults with mental retardation. *Therapeutic Recreation Journal*, 31 (4), 244-258.
- **WINDERS, P.** (1997). *Gross motor skill in children with Down syndrome: a guide for parents and professionals*. Woodbine House. Bethesda.
- **WINDERS, P.** (2000). ¿Por qué la fisioterapia?. *Síndrome de Down* 17(2), 65, 42-44.
- **WITMAN, J.** (1995). Changing perspectives for TR in mental health services. *Parks y Recreation*, 30, (5), 60-64.
- **WISHART, J.** (1997). *El aprendizaje en los niños pequeños con Síndrome de Down: tendencias evolutivas*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, A. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. (119-37). IMSERSO. Madrid.
- **WISHART, J.** (1998). Development of children with Down syndrome: facts, findings, the future. *Intl J Disability, Development & Education* 45, 3.
- **WISNIEWSKI, H.M. KIDA, E. y BROWN, T.** (1997). Repercusión de las anomalías genéticas del síndrome de Down sobre la estructura y la función cerebral. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L. y COMBLAIN, A.. *Síndrome de Down: Perspectivas psicológica, psicobiológica y socio educativa*. (25-44). IMSERSO. Madrid.
- **WISNIEWSKI, H.M y SILVERMAN, W.** (1997). *La enfermedad de Alzheimer, neuropatología y demencia en el síndrome de Down*. En: RONDAL, J. PERERA, J. NADEL, L y COMBLAIN, A. (73-84). IMSERSO. Madrid.
- **WOODHOUSE, J.M. PAKEMAN, V.H. SAUNDER, KJ. et al.** (1996). Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 40, 49-55.

- **WORLD LEISURE AND RECREATION ASSOCIATION.** (1994). International Charter for Leisure Education. *ELRA (European Leisure and Recreation Association)*. Summer.
- **ZALDIVAR, F.** (1997). *Ocio y tiempo libre en personas con déficits cognitivos y plurideficiencias*. En: CUENCA, M. (coord.). Legislación y política social sobre ocio y discapacidad. *Actas de las segundas jornadas de la Cátedra de Ocio y Minusvalías*. (187-199). Universidad de Deusto. Bilbao.
- **ZAMORA, Mª L.** (2000). Trastornos psiquiátricos con síndrome de Down. *Madrigal* 9, 10-11.
- **ZIGMAN, W.B. SCHUPF, N. SERSEN, E. y SILVERMAN, W.** (1996). Prevalence of dementia in adults with and without Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 403-412.
- **ZIPURSKY, A. BROWN, E. CHRISTENSEN, H. SUTHERLAND, R. y DOYLE, J.** (1997). Leukemia and/or myeloproliferative syndrome in neonates with Down syndrome. *Seminars in Perinatology*, 21, 97-101.
- **ZULUETA, Mª I.** (2000). *La relación madre-hijo*. En: AMOR, J.R. (coord). *Sexualidad y personas con Discapacidad Psíquica*. (117-143). FEAPS. Madrid.



---

## **V.- ANEXOS**

### **A.- LEGISLACION.**

### **B.- TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS DATOS.**





## **V.- ANEXOS**

### **A.- Legislación.**

- **Ley 14/1970**, de 4 de agosto, Ley General de Educación. (BOE 6-8-1970).
- **Real Decreto /1975**, de 23 de mayo de, por el que se crea el Instituto Nacional de Educación Especial. (BOE 27-5- 1975).
- **Real Decreto 2639/1982**, de 15 de octubre, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE 19-10-1982).
- **Ley 13/1982**, de 7 de abril, Ley de Integración Social de los Minusválidos (L.I.S.M.I.). (BOE 30-4-1982).
- **Real Decreto 2816/1982**, de 27 de agosto, Reglamento de Policía, espectáculos públicos y actividades recreativas. (BOE 15-9-1982).
- **Real Decreto 334/1985**, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE. 29-3-1985).
- **Ley 16/1985**, de 25 de junio, Ley del Patrimonio Histórico Español. (BOE 11-12-1985).
- **Real Decreto 111/1986**, de 10 de enero, de desarrollo parcial de la Ley 16/1985 del Patrimonio Histórico Español; modificado por el Real Decreto 64/1994, de 21 de enero. (BOE 28-1-1986).
- **Real Decreto 620/1987**, de 10 de abril, por el que se aprueba el Reglamento de Museos de Titularidad Estatal y el Sistema Español de Museos. (BOE 13-5-1987).
- **Real Decreto 582/1989**, de 22 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de Bibliotecas Públicas del Estado y del Sistema Español de Bibliotecas. (BOE 31-5-1989).
- **Ley Orgánica 1/1990**, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). (BOE 4-10-1990).

- **Ley** 10/1990, de 15 de octubre, Ley del Deporte. (BOE 17-10-1990).
- **Orden**, de 6 de noviembre, de la Consejería de Integración Social, por la que se desarrolla el Decreto 91/1990, de 26 de Octubre, relativo al Régimen de Autorización de Servicios y Centros de Acción Social y Servicios Sociales. (BOE 15-11-1990).
- **Real Decreto** 1006/91, de 14 de junio, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Primaria. Corrección de errores al R.D. publicado en el BOE 1-8-91. (BOE 26-6-1991).
- **Real Decreto** 1006/91, de 14 de junio, por el que se establecen las enseñanzas mínimas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria. Corrección de errores al R.D. publicado en el BOE 1-8-91. (BOE 26-6-1991).
- **Real Decreto** 1330/1991, de 6 de septiembre, por el que se establece los aspectos básicos del currículo de la Educación Infantil. (BOE 9-9-1991).
- **Real Decreto** 1344/91, de 6 de septiembre, por el que se establece el currículo de la Educación Primaria. (BOE 13-9-1991).
- **Real Decreto** 1345/91, de 6 de septiembre, por el que se establece el currículo de la Enseñanza Secundaria Obligatoria. Corrección de errores del R.D. publicado en el BOE 5-2-1991. (BOE 13-9-1991).
- **Resolución**, de 5 de marzo de 1992, por la que se regula los proyectos curriculares para la Educación Infantil y se establecen orientaciones para la distribución de objetivos y contenidos para cada uno de los ciclos. (BOE 23-3-1992).
- **Resolución**, de 5 de marzo de 1992, de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se regula los proyectos curriculares para la Educación Primaria y se establecen orientaciones para la distribución de objetivos, contenidos y criterios de evaluación para cada uno de los ciclos. (BOE 24-3-1992).
- **Resolución**, de 5 de marzo de 1992, de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se regula los proyectos curriculares para la Educación Secundaria Obligatoria y se establecen orientaciones para la distribución de objetivos, contenidos y criterios de evaluación para cada uno de los ciclos. (BOE 25-3-1992).

- **Orden**, de 9 de diciembre de 1992, por la que se regula la Estructura y Funciones de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica. (BOE 18-12-1992).
- **Orden**, de 12 de enero de 1993, por la que se regulan los programas de garantía social durante el período de implantación anticipada del Segundo Ciclo de Educación Secundaria Obligatoria. (BOE 19-1-1993).
- **Resolución**, de 21 de junio de 1993, sobre el proceso de elaboración y revisión de los proyectos curriculares de la Educación Infantil durante el curso 93/94. (BOE 30-6-1993).
- **Resolución**, de 21 de junio de 1993, sobre el proceso de elaboración y revisión de los proyectos curriculares de la Educación Primaria durante el curso 93/94. (BOE 30-6-1993).
- **Resolución**, del 14 de julio de 1993, de la Secretaría de Estado de Educación, sobre el proceso de elaboración y revisión de los Proyectos Curriculares en la Educación Secundaria Obligatoria durante el período de implantación anticipada de esta etapa educativa. (BOE 20-9-1994).
- **Ley 8/1993**, de 22 de junio, Ley de la Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas de la Comunidad de Madrid. (BOE 10-7-1993).
- **Real Decreto** 496/94, de 17 de marzo por el que se modifica el artículo 22 del Reglamento de Museos de Titularidad Estatal y del Sistema Español de Museos. (BOE 21-3-1994).
- **Orden**, de 20 de enero de 1995 del Ministerio de Cultura, por la que se regula la utilización de espacios de museos y otras instituciones culturales, y se establecen los precios públicos de determinados servicios prestados por el Ministerio de Cultura. (BOE 24-1-1995).
- **Ley 5/1995** de 6 de abril, Ley de Supresión de Barreras Arquitectónicas. (BOE 20-4-1995).
- **Real Decreto** 696/95, de 28 de abril, por el que se regulan las condiciones para la atención educativa a los alumnos con necesidades especiales, temporales o permanentes, asociadas a su historia educativa y escolar, o debidas a condiciones de sobre dotación o de discapacidad psíquica, motora o sensorial. (BOE 2-6-1995).

- **Orden**, del 10 de julio de 1995, por la que se regula la adaptación del currículo de la Educación Física para los alumnos con necesidades educativas especiales en el Bachillerato Unificado Polivalente, en la Formación Profesional de primer y segundo grado y en la Educación Secundaria Obligatoria, así como la dispensa de la misma para mayores de veinticinco años. (BOE 15-1995).
- **Orden**, de 29 de julio de 1995 del Ministerio de Educación y Ciencia, por la que se regula la utilización por los Ayuntamientos y otras entidades o personas físicas o jurídicas, de las instalaciones de las Escuelas de Educación Infantil, Colegios de Educación Primaria, Centros de Educación Especial, Institutos de Educación Secundaria y Centros Docentes Públicos que impartan las enseñanzas de régimen especial dependientes del Ministerio de Educación y Ciencia, para la realización de actividades deportivas, culturales, etc. (BOE 9-8-1995).
- **Real Decreto**, 1390/1995, de 4 de agosto, por el que se modifica y amplía el Real Decreto 1345/1991, de 6 de Septiembre, por el que se establece el currículo de la Educación Secundaria Obligatoria. (BOE 19-9-1995).
- **Orden**, de 9 de octubre de 1995, por la que se regula el voluntariado cultural. (BOE 25-10-1995).
- **Ley** 6/1996, 15 de enero, Ley del Voluntariado. (BOE 30-1-1996).
- **Orden**, de 14 de febrero de 1996, sobre la evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. (BOE 23-2-1996).
- **Orden** de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales. (BOE 23-2-1996).
- **Orden**, de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los programas de Formación para la Transición a la Vida Adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en los Centros de Educación Especial. (BOE 10-4-1999).

- **Resolución**, de 20 de mayo de 1999, de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional por la que se propone un modelo de programas de formación para la transición a la vida adulta, con el fin de orientar la respuesta educativa dirigida al alumnado con necesidades educativas especiales, escolarizado en Centros de Educación Especial en la etapa pos obligatoria. (BOE 3-6-1999).
- **Resolución**, de 29 de junio de 1999, de la Secretaría General de Educación y Formación Profesional, por la que se establecen los modelos de certificados para el alumnado que finaliza su escolarización en los programas de formación para la transición a la vida adulta. (BOE 10-7-1999).
- **Real Decreto** 60/2000, de 6 de abril, por el que se crean, se suprimen y se cambia la titularidad de Escuelas de Educación Infantil de primer y segundo ciclo de la Comunidad de Madrid y se establece la capacidad máxima de alumnos por aula. (BOE 24-4-2000).
- **Orden**, de 19 de abril, de la Consejería de Educación, por la que se regulan los programas de Garantía Social en la Comunidad de Madrid. (BOE 3-5-2000).
- **Orden**, de 25 de abril, por la que se establece la sectorización de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica. (BOE 9-5-2000).
- **Orden**, de 8 de mayo, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento de actuación para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1971/1999 sobre Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Minusvalía. (BOE 21-5-2000).

## **B.- Tratamiento estadístico de los datos: Tablas**

1.1.1.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la edad.

1.1.2.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función del sexo.

1.1.3.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función del tipo de deficiencia.

1.1.4.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la presencia de trastornos asociados:

- ✓ Visuales.
- ✓ Auditivos.
- ✓ Cardiológicos.
- ✓ Otros.

1.2.1.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función del grado de discapacidad intelectual.

1.2.2.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función del nivel de lenguaje comprensivo.

1.2.3.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función del nivel de expresión oral.

1.2.4.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de las habilidades lecto-escriptoras:

- ✓ Lectura.
- ✓ Escritura.

1.2.5.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la autonomía en el manejo del dinero.

1.2.6.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la autonomía en los desplazamientos.

1.3.1.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de las características familiares:

- ✓ Nivel de estudios del padre.
- ✓ Nivel de estudios de la madre.
- ✓ Número de hermanos.
- ✓ Edad del padre.
- ✓ Edad de la madre.

1.4.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la asistencia a un club de ocio.

1.5.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la participación en actividades extraescolares.

- ✓ Logopedia.
- ✓ Lecto-escritura.
- ✓ Matemáticas.
- ✓ Mejora de la inteligencia.
- ✓ Ordenador.
- ✓ Idiomas.
- ✓ Otras.

1.6.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de la modalidad educativa.

2.1.- Medias de disfrute en las actividades de ocio por tipo de actividad.

2.2.- Distribución de frecuencias sobre la comunicación de las actividades que desean realizar.

3.- Diferencias en la participación en actividades de ocio en función de las conductas autoestimulatorias.

- ✓ Hablar solo.
- ✓ Mover mecánicamente un objeto.
- ✓ Tocarse reiteradamente alguna parte del cuerpo.
- ✓ Otras.



4.- Diferencias en la participación en actividades de ocio entre los sujetos con síndrome de Down y los sujetos que no manifiestan discapacidad intelectual.

- ✓ Tabla por dimensiones.
- ✓ Tablas comparativas de actividades de ocio entre los sujetos con síndrome de Down y los sujetos sin discapacidad intelectual.

### HIPÓTESIS 1.1.1: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LA EDAD

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	De 6 a 8 años	18	6,1111	0,6781	0,5668
	De 9 a 12 años	34	6,7059		
	De 13 a 16 años	60	6,5667		
	De 17 a 20 años	36	6,1111		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	De 6 a 8 años	18	0,7222	1,1640	0,3257
	De 9 a 12 años	34	0,8235		
	De 13 a 16 años	60	1,3333		
	De 17 a 20 años	36	0,7500		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	De 6 a 8 años	18	3,8333	1,2424	0,2966
	De 9 a 12 años	34	4,8529		
	De 13 a 16 años	60	4,5333		
	De 17 a 20 años	36	5,0833		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	De 6 a 8 años	18	1,9444	4,9711	0,0026
	De 9 a 12 años	34	2,1765		
	De 13 a 16 años	60	3,2833		
	De 17 a 20 años	36	4,0000		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	De 6 a 8 años	18	4,3333	1,5447	0,2055
	De 9 a 12 años	34	5,2059		
	De 13 a 16 años	60	4,8833		
	De 17 a 20 años	36	4,1389		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	De 6 a 8 años	18	2,3333	2,6534	0,0509
	De 9 a 12 años	34	2,9412		
	De 13 a 16 años	60	3,0833		
	De 17 a 20 años	36	3,8056		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

### HIPÓTESIS 1.1.2: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DEL SEXO

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	varón	52	6,8462	3,0983	0,0805
	mujer	96	6,2083		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	varón	52	1,1923	0,9074	0,3424
	mujer	96	0,8958		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	varón	52	4,5385	0,1928	0,6613
	mujer	96	4,7188		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	varón	52	3,1538	0,1687	0,6819
	mujer	96	2,9792		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	varón	52	5,1731	3,2788	0,0722
	mujer	96	4,4583		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	varón	52	3,3077	0,6280	0,4294
	mujer	96	3,0417		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

### HIPÓTESIS 1.1.3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DEL TIPO DE DEFICIENCIA

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Síndrome de Down	148	6,4324	1,5790	0,2104
	Otras deficiencias	52	6,0000		
	Total	200	6,3200		
Nº de deportes que practica	Síndrome de Down	148	1,0000	1,1652	0,2817
	Otras deficiencias	52	0,6923		
	Total	200	0,9200		
Nº de actividades festivas que realiza	Síndrome de Down	148	4,6554	0,0922	0,7617
	Otras deficiencias	52	4,5385		
	Total	200	4,6250		
Nº de actividades creativas que realiza	Síndrome de Down	148	3,0405	0,1711	0,6796
	Otras deficiencias	52	3,2115		
	Total	200	3,0850		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Síndrome de Down	148	4,7095	0,1524	0,6966
	Otras deficiencias	52	4,5577		
	Total	200	4,6700		
Nº de actividades solidarias que realiza	Síndrome de Down	148	3,1351	0,3048	0,5815
	Otras deficiencias	52	3,3077		
	Total	200	3,1800		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.1.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PRESENCIA DE TRASTORNOS VISUALES**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sí	80	6,5500	0,5341	0,4661
	No	68	6,2941		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Sí	80	0,9000	0,5315	0,4671
	No	68	1,1176		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Sí	80	4,7500	0,2741	0,6014
	No	68	4,5441		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Sí	80	2,9000	0,5652	0,4534
	No	68	3,2059		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sí	80	4,7000	0,0029	0,9571
	No	68	4,7206		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sí	80	3,2000	0,1922	0,6618
	No	68	3,0588		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.1.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PRESENCIA DE TRASTORNOS AUDITIVOS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	13	7,0000	1,0222	0,3137
	No	135	6,3778		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	13	1,0769	0,0257	0,8730
	No	135	0,9926		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	13	4,9231	0,1795	0,6724
	No	135	4,6296		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	13	3,3077	0,1667	0,6836
	No	135	3,0148		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	13	5,5385	1,8458	0,1764
	No	135	4,6296		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	13	3,5385	0,6099	0,4361
	No	135	3,0963		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.1.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PRESENCIA DE TRASTORNOS CARDIOLÓGICOS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sí	36	6,1944	0,5982	0,4405
	No	112	6,5089		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Sí	36	0,4167	5,0955	0,0255
	No	112	1,1875		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Sí	36	4,1389	2,2632	0,1346
	No	112	4,8214		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Sí	36	2,7500	0,6604	0,4177
	No	112	3,1339		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sí	36	4,3056	1,4587	0,2291
	No	112	4,8393		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sí	36	3,0278	0,1438	0,7051
	No	112	3,1696		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.1.4: DIFERENCIA EN LA PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PRESENCIA DE OTRO TIPO DE TRASTORNOS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Tiene otros trastornos	45	6,5556	0,2170	0,6420
	No tiene otros trastornos	103	6,3786		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Tiene otros trastornos	45	1,0222	0,0097	0,9216
	No tiene otros trastornos	103	0,9903		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Tiene otros trastornos	45	5,1333	2,6404	0,1063
	No tiene otros trastornos	103	4,4466		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Tiene otros trastornos	45	3,2000	0,2697	0,6043
	No tiene otros trastornos	103	2,9709		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Tiene otros trastornos	45	4,8444	0,2196	0,6400
	No tiene otros trastornos	103	4,6505		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Tiene otros trastornos	45	3,1333	0,0001	0,9941
	No tiene otros trastornos	103	3,1359		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa



**HIPÓTESIS 1.2.1: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	ligero	29	6,7241	0,7073	0,4947
	moderado	90	6,2667		
	severo	29	6,6552		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	ligero	29	0,6552	0,6953	0,5006
	moderado	90	1,1111		
	severo	29	1,0000		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	ligero	29	4,8966	0,2574	0,7734
	moderado	90	4,6444		
	severo	29	4,4483		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	ligero	29	3,4483	3,8640	0,0232
	moderado	90	3,2667		
	severo	29	1,9310		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	ligero	29	5,3448	1,3762	0,2558
	moderado	90	4,5667		
	severo	29	4,5172		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	ligero	29	3,3793	3,0685	0,0495
	moderado	90	3,3111		
	severo	29	2,3448		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.2.2: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE LENGUAJE COMPRENSIVO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	4 o menos años	42	6,1667	0,4227	0,6561
	5 o 6 años	66	6,5152		
	7 o más años	39	6,5385		
	Total	147	6,4218		
Nº de deportes que practica	4 o menos años	42	0,8095	0,4149	0,6612
	5 o 6 años	66	1,1364		
	7 o más años	39	1,0000		
	Total	147	1,0068		
Nº de actividades festivas que realiza	4 o menos años	42	4,3095	3,3592	0,0375
	5 o 6 años	66	4,3788		
	7 o más años	39	5,4872		
	Total	147	4,6531		
Nº de actividades creativas que realiza	4 o menos años	42	1,7619	17,8045	0,0000
	5 o 6 años	66	2,8788		
	7 o más años	39	4,6923		
	Total	147	3,0408		
Nº de actividades ecológicas que realiza	4 o menos años	42	4,5000	0,2629	0,7692
	5 o 6 años	66	4,7121		
	7 o más años	39	4,8718		
	Total	147	4,6939		
Nº de actividades solidarias que realiza	4 o menos años	42	2,5714	3,0990	0,0481
	5 o 6 años	66	3,2727		
	7 o más años	39	3,5897		
	Total	147	3,1565		

**HIPÓTESIS 1.2.3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE EXPRESIÓN ORAL**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Palabras	10	5,8000	0,6853	0,5057
	Frases sencillas	63	6,4762		
	Frases complejas	65	6,6154		
	Total	138	6,4928		
Nº de deportes que practica	Palabras	10	0,7000	0,6371	0,5304
	Frases sencillas	63	1,2222		
	Frases complejas	65	0,9077		
	Total	138	1,0362		
Nº de actividades festivas que realiza	Palabras	10	3,2000	2,3349	0,1007
	Frases sencillas	63	4,9365		
	Frases complejas	65	4,7385		
	Total	138	4,7174		
Nº de actividades creativas que realiza	Palabras	10	1,7000	1,5900	0,2077
	Frases sencillas	63	3,1429		
	Frases complejas	65	3,1538		
	Total	138	3,0435		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Palabras	10	3,6000	1,3556	0,2613
	Frases sencillas	63	4,8889		
	Frases complejas	65	4,8000		
	Total	138	4,7536		
Nº de actividades solidarias que realiza	Palabras	10	1,8000	2,7692	0,0663
	Frases sencillas	63	3,1429		
	Frases complejas	65	3,3692		
	Total	138	3,1522		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.2.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
ENTRE LOS QUE LEEN Y LOS QUE NO LEEN**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si lee	93	6,3226	0,6708	0,4141
	No lee	55	6,6182		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si lee	93	1,1505	1,7456	0,1885
	No lee	55	0,7455		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si lee	93	4,7097	0,1296	0,7194
	No lee	55	4,5636		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si lee	93	3,4946	8,9670	0,0032
	No lee	55	2,2727		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si lee	93	4,5699	0,9129	0,3409
	No lee	55	4,9455		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si lee	93	3,1828	0,1491	0,7000
	No lee	55	3,0545		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.2.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
ENTRE LOS QUE ESCRIBEN Y LOS QUE NO ESCRIBEN**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si escribe	95	6,2947	1,1206	0,2915
	No escribe	53	6,6792		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si escribe	95	1,0947	0,7278	0,3950
	No escribe	53	0,8302		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si escribe	95	4,7053	0,1159	0,7340
	No escribe	53	4,5660		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si escribe	95	3,4316	6,9578	<b>0,0092</b>
	No escribe	53	2,3396		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si escribe	95	4,5789	0,8458	0,3593
	No escribe	53	4,9434		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si escribe	95	3,3053	2,0396	0,1554
	No escribe	53	2,8302		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.2.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN EL MANEJO DEL DINERO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	no	68	6,4118	0,0413	0,9595
	Con el importe exacto	58	6,3966		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	6,2308		
	Total	139	6,3885		
Nº de deportes que practica	no	68	0,8382	0,7172	0,4900
	Con el importe exacto	58	1,2069		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	0,7692		
	Total	139	0,9856		
Nº de actividades festivas que realiza	no	68	4,2059	2,6151	0,0768
	Con el importe exacto	58	4,8966		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	5,5385		
	Total	139	4,6187		
Nº de actividades creativas que realiza	no	68	2,4853	3,8890	0,0228
	Con el importe exacto	58	3,5345		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	3,9231		
	Total	139	3,0576		
Nº de actividades ecológicas que realiza	no	68	4,6471	0,3845	0,6815
	Con el importe exacto	58	4,8276		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	4,2308		
	Total	139	4,6835		
Nº de actividades solidarias que realiza	no	68	2,4853	6,8793	0,0014
	Con el importe exacto	58	3,5862		
	Conociendo el valor del dinero en los cambios	13	3,7692		
	Total	139	3,0647		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.2.6: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN LOS DESPLAZAMIENTOS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sí	45	6,3556	0,1073	0,7437
	No	102	6,4804		
	Total	147	6,4422		
Nº de deportes que practica	Sí	45	1,0444	0,0387	0,8443
	No	102	0,9804		
	Total	147	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Sí	45	5,0000	1,3745	0,2430
	No	102	4,5000		
	Total	147	4,6531		
Nº de actividades creativas que realiza	Sí	45	3,7333	5,0536	0,0261
	No	102	2,7549		
	Total	147	3,0544		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sí	45	4,5333	0,3372	0,5624
	No	102	4,7745		
	Total	147	4,7007		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sí	45	3,8889	10,0667	0,0018
	No	102	2,8137		
	Total	147	3,1429		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.3.1: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE ESTUDIOS DEL PADRE**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Elementales	34	6,1471	1,4995	0,2176
	Bachillerato	29	7,1034		
	Formación Profesional	18	6,7222		
	Universitarios	58	6,2069		
	Total	139	6,4460		
Nº de deportes que practica	Elementales	34	0,8235	0,5969	0,6181
	Bachillerato	29	1,3793		
	Formación Profesional	18	1,0000		
	Universitarios	58	0,8793		
	Total	139	0,9856		
Nº de actividades festivas que realiza	Elementales	34	4,7647	0,4209	0,7383
	Bachillerato	29	4,9310		
	Formación Profesional	18	4,3333		
	Universitarios	58	4,4138		
	Total	139	4,5971		
Nº de actividades creativas que realiza	Elementales	34	2,7941	0,0585	0,9813
	Bachillerato	29	3,0345		
	Formación Profesional	18	2,9444		
	Universitarios	58	2,9828		
	Total	139	2,9424		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Elementales	34	4,5588	0,0218	0,9956
	Bachillerato	29	4,6897		
	Formación Profesional	18	4,6111		
	Universitarios	58	4,6724		
	Total	139	4,6403		
Nº de actividades solidarias que realiza	Elementales	34	3,0882	0,3162	0,8136
	Bachillerato	29	2,7586		
	Formación Profesional	18	3,2778		
	Universitarios	58	3,0862		
	Total	139	3,0432		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa



**HIPÓTESIS 1.3.1: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN DE ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE ESTUDIOS DE LA MADRE**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Elementales	54	6,5926	0,2882	0,8339
	Bachillerato	38	6,4474		
	Formación Profesional	15	6,3333		
	Universitarios	36	6,1667		
	Total	143	6,4196		
Nº de deportes que practica	Elementales	54	1,0000	0,1107	0,9537
	Bachillerato	38	0,9474		
	Formación Profesional	15	1,2667		
	Universitarios	36	1,0278		
	Total	143	1,0210		
Nº de actividades festivas que realiza	Elementales	54	5,0370	0,9700	0,4088
	Bachillerato	38	4,6842		
	Formación Profesional	15	4,4667		
	Universitarios	36	4,1667		
	Total	143	4,6643		
Nº de actividades creativas que realiza	Elementales	54	3,0185	2,0196	0,1140
	Bachillerato	38	3,2368		
	Formación Profesional	15	4,1333		
	Universitarios	36	2,3611		
	Total	143	3,0280		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Elementales	54	4,7593	1,2936	0,2791
	Bachillerato	38	4,6842		
	Formación Profesional	15	5,5333		
	Universitarios	36	4,1667		
	Total	143	4,6713		
Nº de actividades solidarias que realiza	Elementales	54	3,4815	1,4684	0,2258
	Bachillerato	38	2,8947		
	Formación Profesional	15	3,4000		
	Universitarios	36	2,6944		
	Total	143	3,1189		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.3.2: DIFERENCIA EN LAS MEDIAS DE PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DEL NÚMERO DE HERMANOS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	sin hermanos	19	6,8947	1,3908	0,2480
	1 hermano	68	6,3971		
	2 o 3 hermanos	45	6,0444		
	4 o más hermanos	16	7,1250		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	sin hermanos	19	1,4737	0,6808	0,5651
	1 hermano	68	1,0000		
	2 o 3 hermanos	45	0,9333		
	4 o más hermanos	16	0,6250		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	sin hermanos	19	4,8421	2,0062	0,1157
	1 hermano	68	4,9265		
	2 o 3 hermanos	45	3,9556		
	4 o más hermanos	16	5,2500		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	sin hermanos	19	4,4737	2,9488	0,0349
	1 hermano	68	2,7206		
	2 o 3 hermanos	45	2,7778		
	4 o más hermanos	16	3,4375		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	sin hermanos	19	5,6316	1,3749	0,2529
	1 hermano	68	4,7206		
	2 o 3 hermanos	45	4,4444		
	4 o más hermanos	16	4,3125		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	sin hermanos	19	3,7368	2,3773	0,0724
	1 hermano	68	2,8088		
	2 o 3 hermanos	45	3,0667		
	4 o más hermanos	16	4,0000		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.3.3: PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO**  
**EN FUNCIÓN DE LA EDAD DEL PADRE**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	31 a 40 años	19	6,8421	1,5900	0,1947
	41 a 50 años	66	6,2121		
	51 a 60 años	44	6,2500		
	Más de 60 años	10	7,6000		
	Total	139	6,4101		
Nº de deportes que practica	31 a 40 años	19	0,7368	0,0844	0,9685
	41 a 50 años	66	0,9394		
	51 a 60 años	44	0,9545		
	Más de 60 años	10	0,9000		
	Total	139	0,9137		
Nº de actividades festivas que realiza	31 a 40 años	19	4,5789	1,5917	0,1943
	41 a 50 años	66	4,6364		
	51 a 60 años	44	4,1364		
	Más de 60 años	10	5,9000		
	Total	139	4,5612		
Nº de actividades creativas que realiza	31 a 40 años	19	2,5263	2,9091	0,0369
	41 a 50 años	66	2,4545		
	51 a 60 años	44	3,2955		
	Más de 60 años	10	4,3000		
	Total	139	2,8633		
Nº de actividades ecológicas que realiza	31 a 40 años	19	4,8421	0,4573	0,7126
	41 a 50 años	66	4,5152		
	51 a 60 años	44	4,4545		
	Más de 60 años	10	5,3000		
	Total	139	4,5971		
Nº de actividades solidarias que realiza	31 a 40 años	19	2,8421	3,3504	0,0210
	41 a 50 años	66	2,5909		
	51 a 60 años	44	3,2955		
	Más de 60 años	10	4,3000		
	Total	139	2,9712		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

### HIPÓTESIS 1.1.3: PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LA EDAD DE LA MADRE

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	20 a 30 años	2	7,5000	1,1526	0,3345
	31 a 40 años	24	6,8333		
	41 a 50 años	63	6,1429		
	51 a 60 años	50	6,3600		
	Más de 60 años	5	7,8000		
	Total	144	6,4097		
Nº de deportes que practica	20 a 30 años	2	0,0000	1,6959	0,1544
	31 a 40 años	24	1,1250		
	41 a 50 años	63	0,6190		
	51 a 60 años	50	1,3600		
	Más de 60 años	5	0,6000		
	Total	144	0,9514		
Nº de actividades festivas que realiza	20 a 30 años	2	3,5000	0,8813	0,4769
	31 a 40 años	24	4,6250		
	41 a 50 años	63	4,4762		
	51 a 60 años	50	4,6800		
	Más de 60 años	5	6,4000		
	Total	144	4,6250		
Nº de actividades creativas que realiza	20 a 30 años	2	4,0000	2,5846	0,0397
	31 a 40 años	24	2,3750		
	41 a 50 años	63	2,4921		
	51 a 60 años	50	3,6000		
	Más de 60 años	5	4,0000		
	Total	144	2,9306		
Nº de actividades ecológicas que realiza	20 a 30 años	2	6,5000	0,5166	0,7236
	31 a 40 años	24	4,7917		
	41 a 50 años	63	4,4444		
	51 a 60 años	50	4,7800		
	Más de 60 años	5	4,8000		
	Total	144	4,6597		
Nº de actividades solidarias que realiza	20 a 30 años	2	2,0000	2,9119	0,0237
	31 a 40 años	24	2,7500		
	41 a 50 años	63	2,6825		
	51 a 60 años	50	3,6400		
	Más de 60 años	5	4,4000		
	Total	144	3,0764		

**HIPÓTESIS 1.4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA ASISTENCIA A UN CLUB DE OCIO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Asiste a club de ocio	63	6,8571	4,5100	<b>0,0354</b>
	No asiste a club de ocio	85	6,1176		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Asiste a club de ocio	63	1,1270	0,5400	0,4636
	No asiste a club de ocio	85	0,9059		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Asiste a club de ocio	63	5,2381	6,8469	<b>0,0098</b>
	No asiste a club de ocio	85	4,2235		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Asiste a club de ocio	63	3,6825	7,7975	<b>0,0059</b>
	No asiste a club de ocio	85	2,5647		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Asiste a club de ocio	63	4,9365	1,0600	0,3049
	No asiste a club de ocio	85	4,5412		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Asiste a club de ocio	63	3,3333	1,1377	0,2879
	No asiste a club de ocio	85	2,9882		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.005 indican que hay diferencia significativa en las medias

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: LOGOPEDIA**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	15	5,8667	1,1910	0,2769
	No	133	6,4962		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	15	0,8667	0,0903	0,7642
	No	133	1,0150		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	15	3,4667	4,2629	0,0407
	No	133	4,7895		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	15	2,6667	0,3830	0,5370
	No	133	3,0827		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	15	4,3333	0,4408	0,5078
	No	133	4,7519		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	15	2,2000	3,9268	0,0494
	No	133	3,2406		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: LECTO-ESCRITURA**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	16	5,5625	3,0648	0,0821
	No	132	6,5379		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	16	0,9375	0,0213	0,8841
	No	132	1,0076		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	16	3,8750	1,9441	0,1653
	No	132	4,7500		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	16	2,4375	1,0760	0,3013
	No	132	3,1136		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	16	4,2500	0,7082	0,4014
	No	132	4,7652		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	16	3,0625	0,0248	0,8751
	No	132	3,1439		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: CÁLCULO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sí	8	5,5000	1,6441	0,2018
	No	140	6,4857		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Sí	8	0,7500	0,1610	0,6889
	No	140	1,0143		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Sí	8	4,0000	0,6407	0,4247
	No	140	4,6929		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Sí	8	1,8750	1,9055	0,1696
	No	140	3,1071		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sí	8	4,6250	0,0112	0,9158
	No	140	4,7143		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sí	8	3,1250	0,0002	0,9880
	No	140	3,1357		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa



**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: MEJORA DE LA INTELIGENCIA**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	14	5,9286	0,8732	0,3516
	No	134	6,4851		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	14	1,9286	4,1712	0,0429
	No	134	0,9030		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	14	4,9286	0,2029	0,6531
	No	134	4,6269		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	14	3,2857	0,1523	0,6969
	No	134	3,0149		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	14	4,5000	0,1264	0,7227
	No	134	4,7313		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	14	3,1429	0,0002	0,9876
	No	134	3,1343		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: ORDENADOR**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	12	7,1667	1,5733	0,2117
	No	136	6,3676		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	12	0,9167	0,0276	0,8683
	No	136	1,0074		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	12	4,5833	0,0119	0,9132
	No	136	4,6618		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	12	3,3333	0,1835	0,6690
	No	136	3,0147		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	12	4,5833	0,0387	0,8444
	No	136	4,7206		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	12	3,4167	0,2717	0,6030
	No	136	3,1103		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIA EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: IDIOMAS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sí	2	7,0000	0,1445	0,7044
	No	146	6,4247		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Sí	2	1,0000	0,0000	1,0000
	No	146	1,0000		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Sí	2	3,5000	0,4768	0,4910
	No	146	4,6712		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Sí	2	2,0000	0,3603	0,5493
	No	146	3,0548		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sí	2	3,0000	1,1110	0,2936
	No	146	4,7329		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sí	2	5,5000	3,0321	0,0837
	No	146	3,1027		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 1.5: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN CLASES PARTICULARES: OTRAS**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Si	54	6,5926	0,4838	0,4878
	No	94	6,3404		
	Total	148	6,4324		
Nº de deportes que practica	Si	54	1,1481	0,5698	0,4516
	No	94	0,9149		
	Total	148	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Si	54	4,6111	0,0293	0,8643
	No	94	4,6809		
	Total	148	4,6554		
Nº de actividades creativas que realiza	Si	54	2,9444	0,1287	0,7203
	No	94	3,0957		
	Total	148	3,0405		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Si	54	4,4815	0,8270	0,3646
	No	94	4,8404		
	Total	148	4,7095		
Nº de actividades solidarias que realiza	Si	54	3,1667	0,0221	0,8819
	No	94	3,1170		
	Total	148	3,1351		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

## HIPÓTESIS 1.6: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LA MODALIDAD EDUCATIVA

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Educación Especial	148	6,4324	0,3252	0,5692
	Integración	37	6,6486		
	Total	185	6,4757		
Nº de deportes que practica	Educación Especial	148	1,0000	0,0000	1,0000
	Integración	37	1,0000		
	Total	185	1,0000		
Nº de actividades festivas que realiza	Educación Especial	148	4,6554	1,7310	0,1899
	Integración	37	4,0811		
	Total	185	4,5405		
Nº de actividades creativas que realiza	Educación Especial	148	3,0405	1,1710	0,2806
	Integración	37	2,5676		
	Total	185	2,9459		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Educación Especial	148	4,7095	2,0821	0,1507
	Integración	37	4,0811		
	Total	185	4,5838		
Nº de actividades solidarias que realiza	Educación Especial	148	3,1351	0,4850	0,4871
	Integración	37	2,8919		
	Total	185	3,0865		

Valores menores que 0.05 indican hay diferencia significativa en las medias

### MEDIAS DE DISFRUTE EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO POR TIPO DE ACTIVIDAD

Tipo de actividades	Medias de disfrute	Nº de actividades por grupo
Actividades lúdicas	6,6033	9
Actividades deportivas	5,1805	11
Actividades festivas	8,1098	10
Actividades creativas	6,8282	15
Actividades ecológicas	7,2698	10
Actividades solidarias	6,3902	10
Total	6,7160	65

# DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS EN LA PREGUNTA 10: 'SU HIJO LES COMUNICA SOBRE'

	Si		No		N válido	
	Casos	Porcentaje	Casos	Porcentaje	Casos	Porcentaje
Que programa de TV quiere ver	130	95,59%	6	4,41%	136	100%
Que deporte practicar	81	69,23%	36	30,77%	117	100%
Si quiere asistir a un club de ocio	58	53,21%	51	46,79%	109	100%
Si quiere salir con la familia	127	96,95%	4	3,05%	131	100%
A que restaurante quiere ir	81	71,05%	33	28,95%	114	100%
Con que amigos quiere salir	80	73,39%	29	26,61%	109	100%
Que película de cine quiere ver	105	87,50%	15	12,50%	120	100%
Que museo o exposición quiere ver	14	16,09%	73	83,91%	87	100%
Donde quiere salir a pasear	101	84,17%	19	15,83%	120	100%
Donde quiere ir de vacaciones	100	83,33%	20	16,67%	120	100%
Si quiere cuidar algún animal o planta	54	51,92%	50	48,08%	104	100%
En que trabajos de la casa le gusta colaborar	77	70,64%	32	29,36%	109	100%
Responsabilidades que le da su familia	50	48,54%	53	51,46%	103	100%
Si le gustaría ayudar a alguien	47	45,19%	57	54,81%	104	100%

**HIPÓTESIS 3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO  
EN FUNCIÓN DE LAS CONDUCTAS AUTOESTIMULATORIAS: HABLAR SOLO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Nunca	15	6,4667	0,0040	0,9997
	Raramente	40	6,4500		
	Con alguna frecuencia	52	6,4231		
	Muchas veces	27	6,4074		
	Total	134	6,4328		
Nº de deportes que practica	Nunca	15	0,6667	1,5114	0,2146
	Raramente	40	1,3500		
	Con alguna frecuencia	52	0,9231		
	Muchas veces	27	0,5185		
	Total	134	0,9403		
Nº de actividades festivas que realiza	Nunca	15	4,6667	0,1549	0,9263
	Raramente	40	4,7250		
	Con alguna frecuencia	52	4,4423		
	Muchas veces	27	4,7407		
	Total	134	4,6119		
Nº de actividades creativas que realiza	Nunca	15	2,6000	0,4292	0,7324
	Raramente	40	2,7750		
	Con alguna frecuencia	52	3,2500		
	Muchas veces	27	3,1481		
	Total	134	3,0149		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Nunca	15	4,6667	0,3864	0,7629
	Raramente	40	4,3750		
	Con alguna frecuencia	52	4,7885		
	Muchas veces	27	4,9259		
	Total	134	4,6791		
Nº de actividades solidarias que realiza	Nunca	15	2,8667	0,3916	0,7593
	Raramente	40	3,1250		
	Con alguna frecuencia	52	2,9038		
	Muchas veces	27	3,3704		
	Total	134	3,0597		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa



**HIPÓTESIS 3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO**  
**EN FUNCIÓN DE LAS CONDUCTAS AUTOESTIMULATORIAS: MOVER REITERADAMENTE UN OBJETO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Nunca	50	6,4400	1,1583	0,3290
	Raramente	27	7,1852		
	Con alguna frecuencia	22	6,6364		
	Muchas veces	17	6,1765		
	Total	116	6,6121		
Nº de deportes que practica	Nunca	50	0,8800	2,1675	0,0958
	Raramente	27	1,8148		
	Con alguna frecuencia	22	0,5000		
	Muchas veces	17	0,8824		
	Total	116	1,0259		
Nº de actividades festivas que realiza	Nunca	50	4,4600	1,9053	0,1328
	Raramente	27	5,4815		
	Con alguna frecuencia	22	4,8636		
	Muchas veces	17	3,8824		
	Total	116	4,6897		
Nº de actividades creativas que realiza	Nunca	50	2,8000	2,4504	0,0672
	Raramente	27	4,1481		
	Con alguna frecuencia	22	2,7727		
	Muchas veces	17	2,2353		
	Total	116	3,0259		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Nunca	50	4,3600	2,3696	0,0744
	Raramente	27	5,4815		
	Con alguna frecuencia	22	4,9091		
	Muchas veces	17	3,8235		
	Total	116	4,6466		
Nº de actividades solidarias que realiza	Nunca	50	2,7800	1,4115	0,2432
	Raramente	27	3,6296		
	Con alguna frecuencia	22	3,4545		
	Muchas veces	17	2,8235		
	Total	116	3,1121		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LAS CONDUCTAS AUTOESTIMULATORIAS: TOCARSE REITERADAMENTE ALGUNA PARTE DEL CUERPO**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Nunca	41	6,0732	1,4924	0,2207
	Raramente	30	7,1000		
	Con alguna frecuencia	35	6,6286		
	Muchas veces	7	6,4286		
	Total	113	6,5398		
Nº de deportes que practica	Nunca	41	1,0000	0,3937	0,7578
	Raramente	30	1,1000		
	Con alguna frecuencia	35	1,0286		
	Muchas veces	7	0,2857		
	Total	113	0,9912		
Nº de actividades festivas que realiza	Nunca	41	4,6341	0,8817	0,4531
	Raramente	30	5,1667		
	Con alguna frecuencia	35	4,4571		
	Muchas veces	7	3,7143		
	Total	113	4,6637		
Nº de actividades creativas que realiza	Nunca	41	2,9756	0,4852	0,6933
	Raramente	30	2,6667		
	Con alguna frecuencia	35	2,9143		
	Muchas veces	7	4,0000		
	Total	113	2,9381		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Nunca	41	4,5610	0,5245	0,6664
	Raramente	30	5,0000		
	Con alguna frecuencia	35	4,4286		
	Muchas veces	7	4,0000		
	Total	113	4,6018		
Nº de actividades solidarias que realiza	Nunca	41	3,3171	0,7043	0,5514
	Raramente	30	2,7333		
	Con alguna frecuencia	35	3,0286		
	Muchas veces	7	3,7143		
	Total	113	3,0973		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 3: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO EN FUNCIÓN DE LAS CONDUCTAS ESTIMULATORIAS: OTRO TIPO DE ACTIVIDADES SIMILARES**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Nunca	22	5,9091	0,6759	0,5709
	Raramente	10	6,5000		
	Con alguna frecuencia	14	6,9286		
	Muchas veces	8	5,8750		
	Total	54	6,2778		
Nº de deportes que practica	Nunca	22	0,9545	0,2626	0,8520
	Raramente	10	1,5000		
	Con alguna frecuencia	14	1,0714		
	Muchas veces	8	1,3750		
	Total	54	1,1481		
Nº de actividades festivas que realiza	Nunca	22	4,1364	1,1847	0,3250
	Raramente	10	4,4000		
	Con alguna frecuencia	14	5,7857		
	Muchas veces	8	4,8750		
	Total	54	4,7222		
Nº de actividades creativas que realiza	Nunca	22	3,0000	0,1056	0,9564
	Raramente	10	3,3000		
	Con alguna frecuencia	14	3,4286		
	Muchas veces	8	2,8750		
	Total	54	3,1481		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Nunca	22	4,0455	0,7675	0,5176
	Raramente	10	4,4000		
	Con alguna frecuencia	14	5,2143		
	Muchas veces	8	4,2500		
	Total	54	4,4444		
Nº de actividades solidarias que realiza	Nunca	22	3,4091	0,4619	0,7102
	Raramente	10	2,5000		
	Con alguna frecuencia	14	3,2143		
	Muchas veces	8	3,3750		
	Total	54	3,1852		

Valores menores que 0.05 indican que la diferencia de medias es significativa

**HIPÓTESIS 4: DIFERENCIAS EN LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO ENTRE LOS SUJETOS CON SÍNDROME DE DOWN Y LOS SUJETOS QUE NO MANIFIESTAN RETRASO MENTAL**

		N	Media	F	Sig.
Nº de actividades lúdicas que realiza	Sin retraso mental	230	6,4913	0,0930	0,7606
	Con Síndrome de Down	148	6,4324		
	Total	378	6,4683		
Nº de deportes que practica	Sin retraso mental	230	2,7913	56,8846	0,0000
	Con Síndrome de Down	148	1,0000		
	Total	378	2,0899		
Nº de actividades festivas que realiza	Sin retraso mental	230	5,9696	27,9496	0,0000
	Con Síndrome de Down	148	4,6554		
	Total	378	5,4550		
Nº de actividades creativas que realiza	Sin retraso mental	230	7,2304	187,7181	0,0000
	Con Síndrome de Down	148	3,0405		
	Total	378	5,5899		
Nº de actividades ecológicas que realiza	Sin retraso mental	230	5,5348	10,0993	0,0016
	Con Síndrome de Down	148	4,7095		
	Total	378	5,2116		
Nº de actividades solidarias que realiza	Sin retraso mental	230	5,5304	97,7909	0,0000
	Con Síndrome de Down	148	3,1351		
	Total	378	4,5926		

Valores menores que 0.05 indican que hay diferencia significativa en las medias

## ACTIVIDADES LUDICAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	1	1	VER la T.V
2	2	2	ESCUCHAR MUSICA
3	3	3	VER VIDEOS
4	4	4	PINTAR
5	5	5	JUGAR CON MUÑECOS
6	6	6	JUEGOS DE MESA
7	7	7	JUEGOS DE ORDENADOR
8	8	8	VER PARTIDOS DE FUTBOL
9	20	20	ACUDIR A UN CLUB DE OCIO

EDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
83,3%	100,0%	91,2%	93,7%	95,0%	100,0%	97,2%	100,0%
77,8%	100,0%	79,4%	95,2%	91,7%	98,8%	91,7%	100,0%
83,3%	95,5%	97,1%	91,9%	85,0%	92,7%	88,9%	98,3%
83,3%	100,0%	88,2%	88,3%	81,7%	37,8%	80,6%	28,8%
94,4%	95,5%	88,2%	86,9%	71,7%	32,9%	47,2%	15,3%
44,4%	95,8%	70,6%	86,7%	75,0%	79,3%	63,9%	79,7%
61,1%	95,8%	73,5%	91,9%	60,0%	90,2%	52,8%	79,7%
44,4%	72,7%	35,3%	64,9%	50,0%	68,3%	44,4%	64,4%
38,9%	0,0%	47,1%	42,6%	46,7%	37,8%	44,4%	16,9%

## ACTIVIDADES DEPORTIVAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	9	9	NATACION
2	10	10	GIMNASIA
3	11	11	YUDO-KARATE
4	12	12	FUTBOL
5	13	13	BALONCESTO
6	14	14	VOLEYBOL
7	15	15	TENIS
8	16	16	EQUITACION
9	17	17	GOLF
10	18	18	ESQUÍ
11	19	19	VELA

EDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
22,2%	37,5%	26,5%	50,0%	30,0%	28,0%	22,2%	48,3%
11,1%	25,0%	8,8%	42,9%	13,3%	20,7%	11,1%	36,2%
11,1%	8,3%	2,9%	29,5%	10,0%	11,0%	0,0%	11,9%
11,1%	29,2%	17,6%	53,3%	18,3%	26,8%	11,1%	33,9%
5,6%	20,8%	17,6%	45,9%	21,7%	26,8%	16,7%	37,3%
0,0%	8,3%	0,0%	24,2%	6,7%	19,5%	2,8%	22,0%
0,0%	33,3%	5,9%	49,2%	10,0%	43,9%	5,6%	33,9%
0,0%	33,3%	2,9%	27,6%	11,7%	23,5%	0,0%	27,1%
0,0%	8,3%	0,0%	27,6%	5,0%	9,9%	0,0%	15,3%
11,1%	12,5%	0,0%	23,7%	5,0%	26,8%	2,8%	27,1%
0,0%	16,7%	0,0%	16,9%	6,7%	15,9%	2,8%	8,5%

## ACTIVIDADES FESTIVAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	21	21	FIESTAS CON LA FAMILIA
2	22	22	FIESTAS CON LOS AMIGOS
3	23	23	FIESTAS EN EL BARRIO
4	24	22	FIESTAS DE LA CIUDAD
5	25	23	FIESTAS DE LA PARROQUIA
6	26	24	FIESTAS DEL CLUB DE OCIO
7	27	25	FIESTAS DEL COLEGIO
8	28	26	IR A UN RESTAURANTE CON LA FAMILIA
9	29	27	SALIR COMER/CENAR REST. CON AMIGOS
10	30	28	ACUDIR DISCOTECA CON AMIGOS

EDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
88,9%	100,0%	85,3%	93,2%	81,7%	84,0%	83,3%	86,4%
38,9%	87,0%	55,9%	86,9%	51,7%	85,2%	58,3%	88,1%
27,8%	30,4%	47,1%	50,0%	40,0%	39,5%	25,0%	27,1%
22,2%	40,9%	38,2%	51,7%	25,0%	40,7%	30,6%	33,9%
11,1%	41,7%	26,5%	55,0%	18,3%	33,3%	33,3%	25,4%
27,8%	8,7%	44,1%	49,2%	43,3%	34,6%	50,0%	13,6%
61,1%	95,8%	61,8%	90,0%	68,3%	76,8%	69,4%	81,4%
88,9%	82,6%	94,1%	95,0%	86,7%	89,0%	86,1%	93,2%
11,1%	0,0%	32,4%	44,1%	28,3%	82,9%	41,7%	81,4%
5,6%	0,0%	0,0%	22,0%	10,0%	65,9%	30,6%	93,2%

## ACTIVIDADES CREATIVAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	31	29	TRABAJOS MANUALES
2	32	30	COLECCIONES
3	33	31	LEER COMICS Y TEBEOS
4	34	32	LEER REVISTAS PERIODICOS Y LIBROS
5	35	33	HACER PASATIEMPOS
6	36	34	TOCAR INSTRUMENTOS
7	37	35	FOTOGRAFIA
8	38	36	RECIBIR CLASES DE PINTURA
9	39	37	RECIBIR CLASES DE BAILE
10	40	38	RECIBIR CLASES DE TEATRO
11	41	39	RECIBIR CLASES DE MUSICA
12	42	40	RECIBIR CLASES DE CERAMICA
13	43	41	RECIBIR CLASES DE OTROS TEMAS
14	44	42	IR AL CINE, TEATRO, CONCIERTO
15	45	43	IR A EXPOSICIONES, MUSEOS

EIDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
11,1%	62,5%	32,4%	86,7%	35,0%	53,7%	38,9%	46,6%
11,1%	87,0%	11,8%	91,4%	18,3%	47,6%	19,4%	50,8%
11,1%	70,8%	8,8%	77,2%	26,7%	73,2%	36,1%	52,5%
11,1%	100,0%	8,8%	87,5%	35,0%	90,2%	55,6%	89,8%
5,6%	78,3%	0,0%	78,3%	13,3%	57,3%	19,4%	57,6%
0,0%	73,9%	8,8%	77,6%	13,3%	68,3%	19,4%	39,0%
0,0%	37,5%	0,0%	59,3%	6,7%	47,6%	25,0%	29,3%
5,6%	16,7%	5,9%	34,5%	5,0%	19,5%	11,1%	5,3%
16,7%	25,0%	23,5%	30,0%	30,0%	15,9%	13,9%	12,1%
5,6%	4,2%	2,9%	27,6%	6,7%	6,1%	8,3%	10,2%
0,0%	41,7%	2,9%	53,4%	6,7%	29,3%	11,1%	11,9%
0,0%	4,2%	5,9%	14,0%	3,3%	4,9%	2,8%	0,0%
11,1%	0,0%	0,0%	45,6%	8,3%	35,4%	11,1%	22,0%
66,7%	100,0%	70,6%	83,3%	75,0%	93,9%	80,6%	98,3%
38,9%	66,7%	35,3%	80,3%	45,0%	63,4%	47,2%	86,4%



## ACTIVIDADES ECOLOGICAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	46	44	SALIR A JUGAR AL PARQUE
2	47	45	DAR PASEOS POR LA CIUDAD
3	48	46	DAR PASEOS POR EL CAMPO
4	49	47	HACER EXCURSIONES
5	50	48	TURISMO POR ZONAS DE PLAYA
6	51	49	TURISMO POR ZONAS DE MONTAÑA
7	52	50	ASISTIR A UNA GRANJA-ESCUELA
8	53	51	CUIDAR ALGUN ANIMAL DOMESTICO
9	54	52	CUIDAR PLANTAS
10	55	53	PRACTICAR LA JARDINERIA

EDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
88,9%	91,3%	91,2%	81,7%	83,3%	26,8%	55,6%	17,2%
72,2%	87,5%	67,6%	73,0%	71,7%	76,8%	75,0%	72,9%
66,7%	58,3%	82,4%	77,4%	71,7%	72,0%	63,9%	74,6%
44,4%	62,5%	70,6%	89,8%	58,3%	78,0%	58,3%	81,4%
50,0%	66,7%	67,6%	75,9%	43,3%	62,2%	55,6%	69,5%
38,9%	41,7%	44,1%	66,7%	33,3%	59,8%	22,2%	61,0%
27,8%	91,3%	50,0%	85,0%	60,0%	32,9%	25,0%	23,7%
27,8%	41,7%	17,6%	53,4%	41,7%	48,8%	16,7%	40,7%
5,6%	58,3%	17,6%	65,5%	15,0%	32,9%	25,0%	25,4%
11,1%	12,5%	11,8%	45,8%	10,0%	18,3%	16,7%	24,1%

## ACTIVIDADES SOLIDARIAS

RANGO CUEST. ANEXO

1	56	54	ORDENAR EN CASA SUS OBJETOS PERSONALES
2	57	55	COLABORAR EN LA PREPARACION DE LAS COMIDAS
3	58	56	COLABORAR EN ACTIVIDADES DE LIMPIEZA DE CASA
4	59	57	COLABORAR EN LAS COMPRAS DE PRIMEROS PRODUCTOS
5	60	58	AYUDAR A UN MIEMBRO DE LA FAMILIA EN SU TRABAJO
6	61	59	AYUDAR EN EL CUIDADO DE ALGUN FAMILIAR
7	62	60	AYUDAR A ALGUN VECINO
8	63	61	PARTICIPAR EN ACTIVID. SOLIDARIAS DE LA PARROQUIA
9	64	62	PARTICIPAR EN ACTIVIDADES SOLIDARIAS DE ONG's
10	65	63	PARTICIPAR EN ACTIVID. SOLIDARIAS DE OTRAS INST.

EDADES							
6-8 AÑOS		9-12 AÑOS		13-16 AÑOS		17-20 AÑOS	
S.D	N	S.D	N	S.D	N	S.D	N
72,2%	100,0%	91,2%	87,1%	90,0%	89,0%	80,6%	96,6%
38,4%	87,5%	50,0%	83,9%	46,7%	65,9%	72,2%	84,7%
50,0%	100,0%	55,9%	85,2%	68,3%	79,3%	77,8%	88,1%
33,3%	0,0%	61,8%	84,1%	61,7%	92,7%	86,1%	86,4%
11,1%	0,0%	20,6%	88,7%	16,7%	70,7%	30,6%	57,6%
5,6%	0,0%	11,8%	78,0%	10,0%	54,9%	13,9%	40,7%
5,6%	0,0%	0,0%	48,3%	5,0%	28,0%	8,3%	22,0%
5,6%	0,0%	0,0%	53,4%	3,3%	30,5%	8,3%	16,9%
5,6%	0,0%	0,0%	54,2%	3,3%	29,3%	0,0%	0,0%
5,6%	0,0%	2,9%	46,6%	3,3%	30,5%	2,8%	22,0%